Caps aux Suds

Mobilisations collectives face au sida dans le monde

Sous la direction de

Fred Eboko & Frédéric Bourdier

Avec la collaboration de

Christophe Broqua

SOMMAIRE

Préface : Claude RAYNAUT

Introduction- Cap aux Suds. Une orientation globale de la mobilisation contre le sida ? Fred Eboko & Frédéric Bourdier.....8
I. Entre gouvernement et agences internationales : la part d'autonomie des ONG brésiliennes mobilisées dans la lutte contre le sida. Frédéric Bourdier.....23
II. Le réveil de la société civile : mobilisations profanes et religieuses dans la lutte contre le sida au Cambodge. Yvany Gnep & Frédéric Bourdier 32
III. Taiwan à l'épreuve du VIH/Sida : Réponses nationales et transnationales des ONG taiwanaises. Vincent Rollet.....57
IV. « Nouvelles formes de mobilisation collective contre le sida en Chine : vers un équilibre entre dynamiques locales, solidarités transnationales et processus de normalisation internationale? » Evelyne Micollier.....74
V. Prendre en charge les enfants affectés par le VIH/ Sida - Recommandations internationales et pratiques locales en Inde du Sud.. 89
VI. ONG et associations de lutte contre le sida en Afrique. Incitations internationales, dynamiques transnationales et ruptures locales (à partir de l'exemple du Cameroun). Fred Eboko & Yves-Paul Mandjem.....121
VII. Le glissement » de l'association Solidarité Sida vers l'international. Entre évidence et enjeux de légitimité. Cécile Chartrain.....137
VIII - Les Suds du Nord. Mobilisations d'"immigrés" du Maghreb face à l'épidémie de sida en France. Sandrine Musso.....151
IX Sida et politiques postcoloniales - Act Up face à la science et à l'idéologie universaliste en France. Michaël Bosa 178
X. Lutte contre le sida, mobilisations politiques et changements de paradigme : l'exemple de l'économie de la santé dans les pays en développement. Jean-Paul Moatti.....199

Post face : Didier Fassin.....212

PREFACE

Claude Raynaut[1]

La pandémie de sida a, sans conteste, été l'un des événements qui auront marqué de la façon la plus spectaculaire le champ de la santé au cours de ce dernier quart de siècle, depuis la découverte, en 1984, de l'existence de cette maladie – sans doute présente à bas bruit depuis plusieurs décennies mais portée soudain sur le devant de la scène par l'accélération de sa propagation. En peu de temps, elle est devenue une préoccupation de santé majeure pour les pays où elle prenait pied et gagnait du terrain et, bien vite, s'est imposée aussi l'évidence que la circulation du virus qui en était l'agent ne connaissait pas de frontières et que la menace concernait l'ensemble de la planète. Rapidement a été décidée une internationalisation des moyens et de la stratégie en vue de la combattre ; dans le cadre de l'OMS tout d'abord, puis à travers la création d'une institution spécifique des Nations Unies : ONUSIDA. La rapidité et l'ampleur de cette mobilisation, sans doute sans précédent, a tenu à une conjonction de facteurs.

En premier lieu, les incertitudes que soulevait une maladie transmissible dont on ignorait l'origine, dont on mesurait mal la virulence et dont, même après en avoir identifié les principaux modes de transmission, on avait beaucoup de difficulté à anticiper la dynamique de propagation. Cette accumulation d'ignorances générait d'autant plus d'inquiétude que la médecine se découvrait démunie face à une pathologie à laquelle, jusqu'au milieu des années 90, elle ne pouvait opposer aucune réponse thérapeutique efficace. Dans le même temps, le nombre des personnes atteintes se multipliait rapidement aux Etats-Unis et en Europe, pays où la maladie avait été détectée en premier et, surtout, on découvrait que l'épidémie affectait massivement plusieurs régions d'Afrique centrale et orientale où elle connaissait une évolution explosive. On était donc face à une maladie nouvelle, qu'on ne savait pas traiter et qui progressait rapidement sans que l'on sache jusqu'où son extension conduirait.

Dans le même temps, le peu que l'on parvenait à connaître sur le Sida, sur la façon dont le virus se transmettait (principalement rapports sexuels et contamination par le sang), sur les catégories de personnes qui y étaient les plus exposées (avec des spécificités différentes selon les pays et les situations locales), donnait une dimension toute particulière à cette maladie. Non seulement celle-ci constituait un défi bio-médical non résolu, mais il devenait clair que sa dynamique épidémique au sein d'une population donnée était liée à la nature et à la configuration des rapports sociaux qui s'y nouaient.

Dans les pays riches, les pratiques par lesquelles circulait le virus au sein des catégories sociales les premières touchées – homosexuels masculins, consommateurs de drogues injectables – étaient inséparables de leur positionnement social, où se mêlaient des trajectoires individuelles singulières, la recherche d'une sociabilité nouvelle et une culture partagée qui se démarquait des normes et des modèles de comportement dominants au sein de la société globale. C'est tout un pan de la société occidentale « post-moderne », telle qu'elle est définie par Marc Augé ainsi que par d'autres anthropologues, et des forces de changement qui la travaillaient au plus profond - sur le plan de la construction symbolique et identitaire, sur celui de la relation à l'autre, sur celui du rapport au corps - qui se donnaient ainsi à lire à travers une réalité

[1] Anthropologue, Directeur de Recherche CNRS.

épidémiologique. Que des faits de santé jouent le rôle de révélateurs d'une réalité sociale n'était pas une découverte : dès le milieu du XIX° siècle, Engels avait associé la misère physique extrême des franges urbaines prolétaires à la nature même des mécanismes d'exploitation d'un capitalisme en phase d'accumulation accélérée. Jusqu'à aujourd'hui, morbidité et mortalité figurent parmi les marqueurs les plus sensibles des inégalités qui partagent les habitants d'un même pays, qui opposent les nations riches et les nations pauvres à l'échelle de la planète.

Ce qui, sans doute, était inédit dans le cas du Sida, c'est qu'il mettait en pleine lumière des mutations en cours dans la société occidentale, au plus intime de ce qui fonde la perception de soi et la construction du lien social : le rapport au corps, au plaisir, à la sexualité, à l'exploration de nouvelles expériences sensibles. Mais, bien plus largement encore, étaient ainsi pointées, en fin de compte, les profonds remaniements du sens, les déplacements de frontières conceptuelles qui traversent cette société et qui, du fait de la position dominante que celle-ci a occupé jusqu'ici, gagnent de loin en loin l'ensemble de la planète. En effet, l'exercice d'une liberté de choix en matière de « mœurs » n'est que l'un des versants de revendications beaucoup plus générales touchant la reconnaissance de la quête individuelle hédoniste comme objectif de vie légitime, la priorisation de la liberté de destin personnel par rapport à la soumission à un ordre social dicté par des impératifs collectifs. Ceci, à un moment, où quantité d'autres frontières conceptuelles se mettaient aussi à bouger : notamment, dans le domaine des rapports entre sexes ; dans celui de la représentation de la place de l'être humain dans l'univers ; dans celui, encore, de la définition de la personne humaine dans l'articulation entre ses composantes immatérielles et biologiques (tout le champ, encore indécis, de la bioéthique). C'est une sorte de mutation des modèles et du contrat social qui ont fondé la société occidentale depuis plusieurs siècle qui est en cours – répercutée en écho, sous des formes variables, à l'ensemble de la planète par les canaux de la circulation globale des idées. En Europe et aux États-Unis, l'épidémie de sida, dans ses manifestations précoces, a touché en premier des catégories de population qui, à leur manière – qui les rendait particulièrement vulnérables à la contamination par le virus – incarnaient cette remise en cause.

En les plaçant sous les feux des projecteurs, elle eu un double effet. D'une part, elle a alimenté le mouvement de condamnation et de rejet à l'égard de comportements qui continuaient à être considérés comme déviants au regard d'un système de normes qui restait dominant. Mais, d'autre part, et de façon beaucoup plus pertinente en terme de changement social, elle a provoqué une cristallisation des positionnements idéologiques, le renforcement des solidarités et un rassemblement autour du combat contre la maladie, non seulement parmi les populations touchées mais aussi, plus largement, chez beaucoup de citoyens qui étaient à la recherche d'une recomposition du rapport entre l'individuel et le collectif. La mobilisation qui s'est produite à partir de là, notamment sous la forme d'une intense activité associative, me semble inséparable du mouvement beaucoup plus général – de nature politique au sens fondamental du terme – qui, sur de multiples terrains (la santé, l'écologie, l'économie, le cadre de vie, la culture et bien d'autres encore), a conduit des citoyens à se rassembler pour faire entendre leur point de vue et pour défendre leurs intérêts singuliers – pour réclamer une autre position du sujet dans la société. Il est reconnu aujourd'hui que, dans les pays occidentaux, la mobilisation des personnes atteintes par le VIH et de tous ceux qui étaient à leurs côtés a eu un impact majeur sur l'effort de recherche, sur la relation médecin/malade, sur les conditions de mise en œuvre des traitements, sur l'organisation de l'information et de la prévention.

Dans ce cas, l'épidémie de sida, a non seulement été le révélateur de certaines des tensions profondes qui parcourent la société contemporaine, mais aussi un catalyseur qui a favorisé des mobilisations dont la portée va au-delà de la question de santé qui les suscite, pour s'inscrire dans un mouvement plus large, peut-être éclaté et confus en surface, mais convergent en profondeur qui va dans le sens d'un repositionnement de la personne, dans la singularité de ses aspirations et de son destin individuel, au sein de la société globale.

Les pays qui occupent une position plus périphérique sur l'échiquier de la mondialisation n'échappent pas totalement au mouvement des idées que je viens d'évoquer ; mais beaucoup sont avant tout aux prises avec des défis plus immédiats : permettre à la plus grande part possible de leur population de satisfaire ses besoins matériels de base ; ouvrir un large accès à l'éducation et la santé ; assurer un respect minimum des libertés individuelles mises à mal à des degrés divers par l'oppression politique et par les violences physiques. L'épidémie y a joué ce même rôle de révélateur de réalités sociales et politiques. Mais elle a pointé des situations d'une nature bien différente. En ce qui concerne l'impact de la pandémie, le constat le plus notable est très certainement le caractère dévastateur qu'elle a pris dans l'Afrique sub-saharienne. Alors que, 25 ans après les premiers cas observés dans le monde, le taux global de prévalence ne dépasse pas 0,5% en Asie et en Amérique latine, il est plus de dix fois supérieur sur le continent noir, qui a été le plus précocement et le plus durement touché.

On ne peut pas dire que l'on ait, jusqu'à présent, fourni d'explication épidémiologique satisfaisante à la vulnérabilité toute particulière de cette zone de la planète. Toutefois, tout porte à penser qu'ont leur part dans cette situation des facteurs comme l'extrême misère qui frappe une grande partie de sa population ainsi que la profonde déstabilisation sociale provoquée par une histoire coloniale qui n'a eu d'équivalent nulle part ailleurs. D'autant plus que, depuis les indépendances, se sont imposées de nouvelles formes d'ingérence politique et économique qui ont favorisé dans bien des endroits l'instabilité, l'injustice, la violence. Ceci dans un contexte de concurrence exacerbée et inégale sur les marchés internationaux, qui condamne souvent les efforts de développement à l'échec. Ce n'est certainement pas l'effet d'une coïncidence fortuite si, parmi les 60 pays du monde qui se voient attribuer l'Indice de Développement Humain le plus bas, les trois quarts se trouvent en Afrique sub-saharienne, première victime du sida.

La violence avec laquelle le VIH touche l'Afrique nous parle donc, très certainement, de la place particulière qui a été faite à ce continent sur l'échiquier politique mondial au cours du siècle écoulé. Par quels mécanismes cette situation globale se répercute-t-elle au niveau des canaux singuliers de la transmission inter-individuelle du virus ? On n'est encore guère en mesure de le dire aujourd'hui – d'autant que les niveaux de prévalence varient dans d'énormes proportions d'un pays africain à l'autre (de moins de 1% à près de 25%), sans toujours être en phase avec le degré de développement économique et humain qui y est constaté. La liaison entre le social et l'épidémiologique s'opère de manière beaucoup plus subtile et complexe, comme le montre l'évolution marquée qu'ont connue les modalités d'impact du sida sur les populations.

La caractéristique commune et constante de la variante africaine de la pandémie a été, et demeure, la large prédominance de la transmission hétérosexuelle. C'est donc avant tout à travers le prisme des relations entre les femmes et les hommes que, dans ce cas, l'épidémiologie du virus s'est articulée

au social. Dans la première phase de l'épidémie, ce sont, dans la plupart des cas, des hommes occupant des positions politiques et économiques dominantes qui ont payé le plus lourd tribu. On a pu craindre alors que le continent se trouve amputé de ses élites : responsables administratifs, enseignants, entrepreneurs. Même s'il faut faire la part des généralisations hâtives qui ont accompagné la découverte de l'ampleur de l'épidémie africaine, cette vulnérabilité initiale des classes dirigeantes appelle interprétation : elle peut notamment être lue comme l'expression d'une certaine manière de vivre l'exercice du pouvoir : un pouvoir dont le champ s'étend bien au-delà de la sphère qui est censé le définir (mandat politique, fonction publique, entreprenariat économique) pour gagner l'ensemble de l'espace social, en particulier sous la forme d'une domination sexuelle de la femme. Le pouvoir mâle trouvant en quelque sorte dans l'exercice conquérant de sa virilité une affirmation et une preuve de son existence.

Rapidement, cependant, les choses ont évolué. C'est parmi les catégories sociales les plus démunies et les plus vulnérables matériellement et socialement que la maladie a ensuite progressé de la façon la plus explosive : migrants économiques, populations déplacées, réfugiés et victimes de violences, femmes contraintes de faire commerce de leur corps pour survivre. Le sida est devenu en quelque sorte un marqueur de la misère matérielle et humaine, un indicateur discriminant des inégalités. L'exposition au risque de contamination se doublant ici d'une grande vulnérabilité aux conséquences de la maladie, une fois celle-ci déclarée : les familles plus pauvres sont non seulement les plus facilement affectées mais aussi les plus mal placées pour accéder à un traitement – fût-il purement palliatif comme dans les premiers temps de l'épidémie – et les plus moins armées pour faire face à la baisse de ressources entraînée par l'invalidité causée par la maladie.

Simultanément, un changement s'est opéré dans la distribution sexuelle de la contamination : au fil des décennies, le VIH qui, initialement, touchait prioritairement les hommes, a frappé de plus en plus lourdement les femmes africaines, au point que l'on estime maintenant que plus de 60% des personnes affectées de plus de 15 ans sont de sexe féminin. Ici encore, on peut voir dans ce constat un reflet des situations sociales et matérielles que vivent ces femmes.

Il se confirme donc, un quart de siècle après la découverte de l'existence de la maladie, que, selon une intuition qui s'était exprimée très précocement, le sida, dans sa dynamique épidémiologique, a fonctionné comme un révélateur très sensible de réalités de nature sociale. C'est ce qui explique sans doute – au moins en partie - que l'épidémie conjugue deux caractéristiques apparemment contradictoires : elle est globale et gagne toute la planète, justifiant pleinement les craintes de lui voir prendre la forme d'une pandémie ; mais elle est extrêmement diversifiée dans ses manifestations et peut prendre des figures très différentes – rapidité de propagation du virus, plafond de prévalence, catégories sociales touchées – en fonction de spécificités très locales. Cette variabilité s'exprime d'une grande aire géographique à l'autre : Afrique, Asie du sud-est, Asie centrale, Amérique du Nord, Amérique du Sud, Europe occidentale, Europe occidentale : autant de visages à bien des égards dissemblables du sida. Mais, elle se manifeste aussi à des niveaux beaucoup plus locaux : entre pays et régions voisines, entre zones rurales et zones urbaines. Sans que, le plus souvent, on sache toujours très bien analyser le lien entre réalité sociale et situation épidémiologique, il est indiscutable que le sida donne à lire tout à la fois la globalisation du monde contemporain et sa fragmentation en une multitude de configurations historiques, économiques et sociales spécifiques.

L'intérêt tout particulier de l'ouvrage qui nous est présenté ici vient de ce qu'il aborde la problématique du lien entre faits sociaux et faits de santé, croisée avec celle de l'articulation entre global et local, en adoptant un angle d'attaque particulièrement riche : celui de la façon dont se sont organisées les réponses collectives à la maladie et à la pandémie, et en particulier, des mobilisations qui se sont opérées à partir et autour d'elles. En effet, les réalités sociales ne s'illustrent pas seulement à travers la façon dont circule le virus. Elles se donnent aussi à lire dans la manière dont les sociétés s'organisent pour faire face à l'épidémie en luttant pour limiter sa propagation et en apportant leurs soins aux personnes atteintes.

Il y a là une démarche spécialement pertinente pour aborder un événement sanitaire dont, au bout d'un quart de siècle, on peut commencer à envisager de faire l'histoire. Si l'on n'a pas encore beaucoup avancé dans la compréhension de la dynamique épidémiologique du sida – sans doute par le fait même qu'elle renvoie à la complexité des sociétés humaines dans des domaines qui touchent au plus intime de l'existence de leurs membres – le rapport au corps, la sexualité, les relations entre les hommes et les femmes –, l'opacité est sans doute moins grande lorsque l'on touche à des champs de l'action sociale qui, par leur caractère collectif et par leur interaction avec la sphère publique, se donnent plus facilement à voir.

Je n'anticiperai pas ici sur la synthèse éclairante de l'ouvrage que propose l'excellente introduction rédigée par les coordonnateurs de ce livre, Fred Eboko et Frédéric Bourdier. Je ne rentrerai pas davantage dans le détail des contributions individuelles très pertinentes que l'on pourra lire au fil des pages qui suivent. Je voudrais simplement évoquer une réflexion que m'a inspirée la lecture de ce travail, et qui prolonge, sur un autre terrain, le rappel que je viens de faire plus haut de la fonction spéculaire de la pandémie de sida : un événement sanitaire qui est tout à la fois le reflet et le catalyseur des réalités sociales les plus diverses.

Ce dont témoigne en effet avec le plus d'évidence le contenu de cet ouvrage, c'est l'ampleur et la force des évolutions qui se sont produites au cours de la dernière décennie dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes et du traitement de la maladie. Le tournant majeur a certainement été provoqué par la mise au point, à partir du milieu des années 90, d'une thérapie médicamenteuse permettant de pallier de façon de plus en plus efficace les effets de l'infestation virale, au point de transformer le sida, pour ceux qui en bénéficient, en une maladie chronique. Le premier effet de ce succès médical a été de réduire le nombre de décès parmi les malades du sida. L'inversion de tendance est perceptible à l'échelle mondiale depuis 2005, mais l'amélioration touche surtout les pays les plus riches.

Pour les pays pauvres ou les pays émergents, l'apparition d'une réponse médicale à la maladie n'a pas eu le même impact épidémiologique mais elle a changé radicalement les enjeux et la stratégie. Jusqu'au milieu des années 90, la ligne de conduite prioritaire des pays riches à l'égard de la lutte contre le sida dans ces pays, relayés en cela par l'Organisation Mondiale de la Santé, avait été avant tout guidée par le souci d'endiguer la propagation géographique du virus et, en particulier, par un effort pour la confiner dans son foyer de virulence maximum : le continent africain. Pour cela, l'essentiel des efforts y était mis sur la prévention de masse par l'information et la communication, en vue d'obtenir une modification des comportements : limitation du nombre des partenaires sexuels, adoption de rapports protégés. Pendant longtemps, les efforts en faveur du dépistage et du conseil (maillons pourtant essentiels d'une démarche de

prévention) sont en revanche demeurés minimes, car considérés trop coûteux. Les résultats de cette stratégie se sont fait attendre et l'épidémie a continué à flamber et à gagner de nouveaux pays d'Afrique sub-saharienne, commençant aussi à atteindre l'Inde, les pays d'Asie du Sud-Est et l'Amérique latine.

L'apparition des nouvelles thérapies a profondément changé les données du problème. La thématique de la prévention est à la fois incertaine dans ses effets et complexe dans sa mise en oeuvre car son succès repose sur des changements dans les conduites individuelles. Elle peine parfois à mobiliser dans la mesure où elle renvoie l'essentiel de la responsabilité du problème et de sa solution sur la victime potentielle elle-même. Dans un domaine comme celui de la sexualité en particulier, le pas peut-être vite franchi entre l'information, la culpabilisation et l'injonction. La désignation de « populations à risques » et leur fréquente stigmatisation ont souvent conduit à des tensions sociales qui n'ont pas manqué de brouiller le champ de la mobilisation.

L'apparition d'une possibilité de réponse médicale a eu, me semble-t-il à lecture de l'ouvrage que j'ai entre les mains, un double effet. Elle a permis de passer du terrain incertain et parfois ambigu de la prévention à la poursuite d'un objectif clairement identifié : l'accès à un traitement. Les enjeux et les protagonistes devenaient dès lors tout autres. Á la fin des années 90, alors même que la trithérapie faisait ses preuves, son bénéfice s'en trouvait réservé, du fait de son coût prohibitif, aux malades des pays riches. L'injustice était flagrante. Plus que jamais le sida jouait son rôle de révélateur et mettait en lumière les inégalités qui divisent le monde. Le débat pouvait se porter, de ce fait, sur un terrain qui permettait de faire la jonction avec des mobilisations sociales et politiques suscitées par de multiples autres thématiques (la santé, l'alimentation, l'environnement, le travail des enfants…) et qui, toutes, dénonçaient les déséquilibres des rapports de force internationaux dans un monde globalisé. J'évoquais plus haut l'idée que, en Europe et aux États-Unis, la mobilisation des catégories sociales les plus touchées par la maladie s'était nourrie de (et avait enrichi) un mouvement plus global de redéfinition de catégories conceptuelles et de renégociation du rapport entre individuel ou singulier et collectif. De même peut-on penser que les mobilisations qui se sont produites autour de l'enjeu de l'accès des pays pauvres aux multithérapies contre le sida ont bénéficié de synergies avec des mouvements qui militent pour une autre forme de mondialisation et qui dénoncent la mainmise de certains pays et de certains groupes industriels multinationaux sur l'exploitation des ressources du monde. Les objectifs économiques et la stratégie financière des firmes pharmaceutiques dont on réclamait un ajustement de leurs tarifs à la solvabilité des plus démunis n'était, enfin de compte, pas fondamentalement différents de ceux des grands groupes opérant dans d'autres champs d'activité : l'énergie, les matières premières, la production de semences ...

Plusieurs des textes présentés ici montrent comment les mobilisations locales – celles qui se sont produites à l'échelle d'un pays en fonction des spécificités d'une situation sociale et politique particulière - sont indissociables des mobilisations internationales qui les ont accompagnées, soutenues et qui les ont relayées hors frontières. Le parallèle se fait très naturellement avec d'autres formes de coopération qui, au même moment, se sont nouées entre des organisations non gouvernementales, des confédérations ou des groupes de pressions émanant des pays occidentaux et des mouvements sociaux revendicatifs qui voyaient le jour dans des nations du tiers monde. Point n'est besoin de faire l'hypothèse de l'existence de connexions effectives entre ces différents initiatives nées autour de thématiques variées. Il suffit de constater que les mobilisations collectives qui se sont opérées autour de la défense des

personnes atteintes du sida et de la revendication de leur accès aux mêmes thérapeutiques que les malades des pays riches s'inscrivent dans un contexte général de mondialisation des mouvements sociaux qui répond à la mondialisation des enjeux politiques et économiques. Ne peut-on pas penser, par exemple, que l'action d'un mouvement international comme Via Campesina qui, depuis le début des années 90, coordonne et soutient des organisations locales de petits agriculteurs partout dans le monde, représente, dans le domaine de l'articulation entre luttes sociales locales et stratégie globale, un capital d'expérience qui a préparé le terrain pour d'autres formes de mobilisation internationale, comme celle qui s'est opérée autour de la lutte pour l'accès au soin des personnes atteintes des pays pauvres ?

Mais si l'on observe les conditions qui ont conduit les grands groupes pharmaceutiques à accepter que des médicaments soient proposés à moindre coût aux malades les plus démunis des pays en développement, on se rend compte que l'élément déterminant a été la position prise par des États comme l'Afrique du sud (même si la position de ce pays fut à une certaine époque relativement équivoque) et le Brésil, pionniers en la matière, mais aussi la Thaïlande et, de façon plus ambiguë, l'Inde. La confrontation s'est faite au plus haut niveau du dispositif de régulation des échanges internationaux, l'Organisation Mondiale du Commerce. Et elle a conduit à la victoire des pays qui refusaient le déni de justice qui privait une écrasante majorité des malades du sida de tout espoir de traitement. Les mouvements sociaux ont certainement joué leur rôle dans la prise de conscience de cette injustice mais le succès n'a été rendu possible que par une évolution substantielle des rapports de force qui se nouent entre les États partenaires de l'économie et de la politique mondiale. La montée en puissance des pays dits émergents comme le Brésil, qui en fait désormais des acteurs influents de l'équilibre du monde, explique qu'ils soient parvenus à faire plier les grands groupes pharmaceutiques et même le gouvernement d'une nation aussi puissante que les Etats-Unis. Les pays plus faibles, en particulier en Afrique, ont pu tirer parti des espaces d'action ainsi ouverts – comme ils le font aussi en diversifiant leurs partenariats économiques et politiques en direction de ces nouvelles puissances afin de desserrer les liens de dépendance qui les soumettaient jusqu'à présent au bon vouloir et aux exigences des économies les plus riches. La confrontation ne fait que commencer, nous rappellent Eboko et Bourdier dans leur préface, mais le fait même qu'elle puisse avoir lieu témoigne de l'ampleur des changements qui sont en cours dans l'économie politique de la planète.

Plus que jamais, donc, l'épidémie de sida, dans sa dimension globale de pandémie, comme dans la façon dont ses manifestations se diversifient selon les situations sociales locales, nous parle de notre monde en transformation. Elle le fait par la façon dont elle s'implante et se développe ; elle le fait aussi par les réactions et formes d'action qu'elle suscite. L'ouvrage qui nous est présenté ici, par l'angle d'attaque qui est le sien : celui des mobilisations collective ; par le large éventail de situations géographiques, sociales, politiques différentes qu'il couvre ; pas son souci, enfin, d'articuler sans cesse le local et le global, constitue une contribution précieuse au décryptage de ce que cet évènement sanitaire majeur peut nous apprendre sur les bouleversements profonds qui traversent nos sociétés contemporaines. Nul doute qu'il suscitera réactions, commentaires, réflexions. C'est, pour ma part, ce qu'il m'a incité à faire dans ces quelques pages.

Claude Raynaut

Introduction- Cap aux Suds. Une orientation globale de la mobilisation contre le sida ?

F. Eboko[2], F. Bourdier[3]

La pandémie du sida rentre dans sa troisième décennie. L'histoire sociale et politique construite en réponse à cette maladie recouvre des luttes institutionnelles ainsi qu'une pluralité d'instances internationales associées à des structures plus localisées. Elle draine surtout un extraordinaire paysage de combats collectifs, de mobilisations sociales et transnationales tout à fait uniques dans l'histoire politique contre une épidémie. Ces actions menées dans les espaces publics de tous les continents habités par les humains n'ont été ni uniformes, ni linéaires ni intemporels. Ces mobilisations collectives se déclinent sous plusieurs trames historiques, des années 1980 correspondant à la découverte de la maladie et à l'identification du virus aux années 2000 occupées par le dessein de l'accès universel, en passant par les années 1990 marquées par la tragique confirmation des inégalités entre pays riches et pays pauvres notamment face à la bonne nouvelle de la découverte des multithérapies en 1996. Ces lignes de différenciation géographique recouvrent elles-mêmes des réalités complexes qui montrent des inégalités et des disparités entre sous-régions et entre groupes sociaux. Cet ouvrage vise à présenter des études portant sur des mobilisations collectives dans des situations socio-historiques et géographiques différentes. Il fait suite à un premier travail qui avait regroupé quelques jeunes chercheurs sur le même thème dans la revue électronique *Face A Face. Regards sur la santé*[4].

Le fil d'Ariane qui unit sans uniformiser ces contributions se déroule autour de la combinaison de la globalisation de ces actions collectives contre le sida et de leur assise dans un territoire physique ou thématique. Cette liaison représente également un exemple type de mobilisations contemporaines qui voient émerger des regroupements autour de causes communes, entre désir d'exister en tant que groupe ou individus créateurs de leurs propres destinées identitaires et politiques et contraintes spécifiques. Ce sont les Sujets de la « glocalisation ». Les comprendre nécessite de prendre en compte véritablement la défition du Sujet, pensé entre « l'individu » et « l'acteur », suivant la belle formule de Michel Wieviorka : « *le Sujet est lé désir de l'individu d'être l'acteur de sa propre vie* » (Wievorka, 1995). Le contexte du sida, notamment dans les pays du Sud offre à cette première définition un important potentiel analytique puisqu'il s'est agi pour les chercheurs en sciences sociales de constater les modifications induites par les itinéraires thérapeutiques. Ces derniers se sont confondus avec la reconstruction de destins, en

[2] *Fred Eboko, sociopolitologue, Chercheur à l'IRD .*
[3] *Frédéric Bourdier, Anthropologue, Chercheur à l'IRD.*
[4] http://www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/numero_7/edito.htm

particulier avec l'accès aux médicaments qui a été riche en médiations internationales, nationales et localisées au point de voir émerger des acteurs et des militants d'un genre nouveau, des sujets de sous-cultures au sein desquelles l'ordre social se fissure et de reconfigure en même temps que les trajectoires individuelles. Entre « Reconnaissance » (Le Marcis, 2010) et « sujets fragiles » (Langlois, 2008), c'est bien de la capacité ou non à se conformer à de nouveaux modèles biopolitiques qui marquent les rapports à soi, aux autres et même à la collectivité (N'guyen, 2007) sous le label universaliste de la lutte contre le sida. Sous les forces et les drames de ces nouvelles biolégitimités (Fassin, 2008), émergent des trajectoires d'acteurs collectifs et individuels , au Sud, dont ce livre tente de rendre compte.

Les Sujets de la « glocalisation »

Les réponses des groupes mobilisés relèvent tant de solidarités classiques et organiques (entre groupes dits de « pairs ») des sociétés contemporaines face à un péril commun, que de la constitution exceptionnelle de répertoires de l'action collective face à une maladie transmissible et/ou congénitale portée par un virus qui a assis sa funeste notoriété par son caractère universel. Le sida c'est la guerre, disaient des militants européens et américains dans les années 1990. Cette métaphore est loin d'être déplacée dans la mesure où la maladie a connu du recul, certes partiel et inégalement réparti, grâce à l'action politique des fractions les plus engagées. C'est en partie grâce à ces groupes de militants que des a priori ont été dénoncés puis battus en brèche, des inégalités soulignées et des objectifs communs imposés à tous, quel que fussent les résultats concrets. Ces militants et ces actions collectives dont il est question dans ce livre pourraient aisément faire écho à ces phrases prononcées dans un tout autre contexte, au début du XX° siècle :

« *C'est une vérité banale que la guerre actuelle ne ressemble à aucune de celles qui ont eu lieu dans le passé. Mais si cette formule est dans toutes les bouches, on n'en aperçoit pas toujours toute la portée. Les conditions nouvelles de la guerre ne nécessitent pas seulement des changements profonds dans la tactique et la stratégie ; elles nous imposent à tous, et en particulier aux non-combattants, des devoirs nouveaux dont il importe que nous prenions conscience* » (Durkheim et Lavisse, 1916 : 21).

Dans le champ du sida, ladite prise de conscience des enjeux sociaux, culturels, démographiques, humains et politiques a été portée par les acteurs dont nous allons en partie rendre compte du travail dans cet ouvrage. Un des faits marquants de ces actions a été d'ériger le sida en « fait social », c'est-à-dire en un processus « extérieur aux individus » et qui s'impose à la conscience de chacun (Durkheim, 1968 : 4). Pour autant, les formes des mobilisations collectives actuelles exigent aussi des instruments d'analyse moins classiques que la vigoureuse intuition des pères fondateurs de la sociologie. Il est incontestable que les

activistes qui ont investi et nourri le champ de bataille du sida ont imposé une insubordination institutionnelle qui est aussi devenue le terreau de nouvelles approches et normes officielles ; il est tout aussi irréfutable que la donne actuelle se situe au cœur d'un double mouvement sociologique inédit : le souci de l'individu et la mondialisation. Cette double perspective a permis un dépassement des frontières géographiques, scientifiques et intellectuelles de telle sorte que l'on puisse parler des Sujets de la mondialisation. Reprenons la définition du sociologue qui a le mieux éclairé cette notion en France :

« *J'appelle* sujet *la construction de l'individu (ou du groupe) comme acteur, par l'association de sa liberté affirmée et de son expérience vécue assumée et réinterprétée. Le sujet est l'effort de transformation d'une situation vécue en action libre* » (Touraine, 1994 : 23).

De ce point de vue, le présent ouvrage retrace l'effort de construction de Sujets dans une lutte où les frontières sont franchies sans être abolies. Les différentes études de cas que nous présenterons plus loin, s'efforcent de montrer comment ce mouvement de transformation d'expériences privées en actions collectives se différencie aussi en fonction des inégalités et des solidarités entre les pays riches et les pays à ressources limitées qui sont aussi les régions les plus durement touchées par le sida. Dans ce registre, on peut aisément emprunter le néologisme du politiste Jean-François Bayart à propos du lien entre la « mondialisation » et des dynamiques plus localisées et historiquement situées. Il parle de la « glocalisation » qui est constituée par des modes locaux d'appropriation de la globalisation (Bayart, 2004 : 83). Le lien entre des instruments d'analyse du 19ème siècle (Durkheim, 1895 ; Durkheim et Lavisse, 1916) et contemporains (Bayart, 2004 ; Touraine, 1994 ; Wieviorka, 1995 ; 2008) relève moins d'un grand écart heuristique que d'un continuum qui fonde l'ancienneté des racines de que l'on nomme aujourd'hui la « mondialisation/globalisation » sur laquelle le sida a provoqué un exceptionnel processus de subjectivation de la part des personnes mobilisées (Delor, 1997). Il s'agit de comprendre ce livre comme la présentation de situations en devenir à travers lesquels des groupes et des individus tentent avec des succès variables de se constituer en Sujets, c'est-à-dire à travers le désir des individus d'être acteurs de leur propre vie (Wieviorka, 1995), y compris dans des situations de survie, parfois en tentant de dépasser des situations de « quasi-sujets » comme le résumait bien le titre de l'ouvrage de Christophe Broqua : *Agir pour ne pas mourir* (2005).

Il n'est pas question de nier les pesanteurs structurelles qui ont orienté les combats et parfois déterminé les drames (plus de 20 millions de personnes sont mortes du sida depuis le début de l'épidémie, ce qui constitue plus de décès que les 15 millions de combattants durant la 1ère Guerre Mondiale). Les approches néo-structuralistes, inspirées notamment du renouveau de la pensée de Michel Foucault (Fassin, 1996 ; 2004 ; 2006) ont du sens mais les auteurs laissent aussi de la place pour les combats des Sujets qui portent bien leur nom ici : le « désir » de

l'individu d'être l'acteur de sa propre vie dont parle M. Wieviorka. Et Michel Foucault lui-même ne faisait pas fi de la notion de Sujet. Michel Wieviorka explique : « *Michel Foucault, dans la dernière période de sa vie, a voulu proposer une histoire philosophique du Sujet (…). Pour Foucault,* explique Wieviorka, *les modernes n'ont pas inventé l'idée de la réflexion sur soi. Sa critique (…) débouche sur l'image d'une dissociation de la notion d'individualisme éclatant en trois notions : l'exaltation de la singularité individuelle, qui confère une valeur absolue à l'individu (et non à la communauté ou aux institutions) ; la valorisation de la vie privée (en opposition à la vie publique) ; et l'intensité des rapports à soi-même – on se prend soi-même comme objet non seulement de connaissance, mais aussi d'auto-transformation. Cette dernière notion est proche de celle de subjectivation et correspond assez bien à celle de Sujet* » (Wieviorka, 2008 : 47). Ce qui nous permet d'éviter un faux débat entre le poids des structures de « la biopolitique » ("le droit de laisser mourir et de faire vivre", selon la formule foucaldienne; Foucault, 1997 : 246) et l'émancipation du Sujet. Au contraire, la notion de Sujet dans son ambivalence constitue une hypothèse certes humaniste mais tout à fait compatible avec les phénomènes que ce livre étudie. Comme chaque supposition, sa falsifiabilité garantit sa scientificité; l'hypothèse du Sujet peut se confirmer dans certains cas ou au contraire ne pas résister à l'épreuve des faits, en l'occurrence certains déterminants socio-économiques, structurels et politiques.

Aux Etats-Unis et en Europe occidentale, les organisations de la société dite « civile », ont réussi peu ou prou à transformer des actions collectives en « mouvements sociaux », c'est-à-dire en étape décisive de la mobilisation qui recouvre au sein de l'espace social politique les trois critères essentiels qui sont :une « identité » , une « opposition » aux institutions lorsque cela est nécessaire et une « totalité » de la cause défendue qui n'échappe à aucune catégorie sociale (Touraine, 1978). Aux Etats-Unis, les communautés "gays" ont joué un rôle capitale, notamment celles de New York mais surtout celles de San Francisco (Jonsen & Stryker, 1993). La figure emblématique de cette mobilisation, Act Up, a ainsi vu ses répertoires d'actions spectaculaires être importées en Europe, notamment en France avec Act Up Paris (Broqua, 2005), aux côtés d'autres formes d'action collective et d'autres acteurs clés comme l'Association Aides.

C'est donc aussi en considérant que «l'issue d'une guerre si longue et si vaste dépend non de telle ou telle circonstance éphémère, mais de causes permanentes que nous nous sommes proposé d'atteindre » (Durkheim et Lavisse, 1916 : 15) qu'il faut appréhender les mobilisations collectives face au sida dans le monde.

Par le prisme des mobilisations collectives face au sida dans le monde, le Nord comme sur le Sud de la planète sont interpellés de concert, par une pandémie qui a d'abord montré une césure radicale entre les deux parties, tant du point de vue sanitaire, économique, culturel que politique. Le propos et l'originalité de cet ouvrage consistent à rentre compte de ces interactions, et mettre en lumière les logiques qui les sous-tendent dans certains pays d'Afrique, d'Amérique du sud et d'Asie.

La configuration actuelle des mobilisations collectives contre le sida attestent d'une tendance générale : l'émergence accrue d'une orientation des moyens et des compétences associatives pour et dans les pays du Sud, y compris de la part des acteurs et associations des pays du Nord. Même si, cela va de soi, ladite tendance est fortement nuancée eu égard aux spécificités locales, alliant flexibilité et contrainte. Notre insistance formelle et informelle pour rendre compte des nouvelles formes de mobilisation collective au Nord a abouti à un enseignement simple qui est aussi une tendance internationale forte : au Nord les organisations non-gouvernementales œuvrant contre le sida renforcent de plus en plus leurs activités consacrées aux relations internationales et au soutien des acteurs et patients du Sud. La forte orientation soutenue par les minorités socio-sexuelles des années 1980-1990 s'est considérablement modifiée au profit d'un suivi plus thérapeutique que social porté par la chronicisation de la maladie, sa relative banalisation et la normalisation de la diversité des itinéraires bi – et homosexuels. En d'autres termes, dans les pays d'Europe occidentale et d'Amérique du Nord, l'urgence des années 1980 et 1990 a cédé la place aux questions que posent des traitements au long cours et aux innovations thérapeutiques constantes auxquels les patients sont soumis. A contrario, les migrants issus des pays les plus touchés, en l'occurrence les personnes en provenance d'Afrique subsaharienne, sont l'objet d'une attention toute particulière au sein de nombreuses ONG. Les phénomènes dont nous rendons compte dans cet ouvrage n'épuisent pas toutes les formes d'action collective contre le sida aujourd'hui dans le monde entier. Pour autant, ils dessinent les tendances essentielles qui orientent les translations internationales, du Nord vers le Sud et du Sud vers le Nord. D'un côté il s'agit de transferts et de réappropriation de moyens, de normes et de modèles d'action dans un monde que l'on dit globalisé (Gobatto, 2003 ; Poku, 2001 ; Poku & Whiteside, 2004). Par ailleurs les implications d'acteurs ne sont pas le simple reflet d'échanges Nord-Sud ou de solidarité internationale. Les mouvements qui émergent ça et là au sein de la société civile constituent aussi le témoignage de réactions face à des politiques publiques et des interventions multilatérales insuffisamment adaptées aux attentes d'une frange de la population locale ou mal enchâssées dans le prisme des réalités socioculturelles et économiques.

Il est désormais entendu que l'épidémie de sida a illustré de manière radicale les inégalités entre le Nord et le Sud en frappant en priorité les pays dits en développement (90% des cas de sida), en particulier l'Afrique au sud du Sahara qui regroupe à elle seule près de 70% des personnes atteintes par le VIH/sida. De manière moins massive, le choc

épidémiologique atteint néanmoins l'Asie de plein fouet (notamment l'Inde et le Cambodge présentés dans ce livre) tandis que l'Europe de l'Est connaît une progression préoccupante des cas de sida à travers des situations sociales quasi anomiques. Près de 90% des personnes vivant avec le VIH sont dans les pays en développement (PED). Parmi eux, l'Afrique au sud du Sahara concentre près de deux tiers des personnes infectées par le VIH et paye un tribut qui dépasse l'entendement à cette pandémie avec près de 1,5 millions de décès par an.

L'évolution de la maladie a toutefois connu des ripostes collectives qui transcendent le clivage Nord-Sud, en même temps que sur des aires géographiques différentes, au Nord comme au Sud, se sont mises en œuvre des luttes civiles qui ont influencé, nourri et combattu les parcours tracés et officiels de la lutte contre le sida. Les différents chapitres reviendront en détail sur les significations particulières attribuées au concept de lutte civile dans des contextes différents. Ces politiques permettent d'observer des solidarités transnationales entre les militants du Nord et du Sud. Elles mettent également en lumière des mobilisations collectives localisées suivant des répertoires spécifiques de l'action collective. En reprenant l'expression heureuse d'Edgar Morin, c'est à travers l'épidémique que ressort ce qui jusque là demeurait endémique. L'expérience des groupes mobilisés en Europe occidentale et en Amérique du Nord est à ce titre exemplaire d'un retournement de situation, puisque la lutte contre le sida dans ces pays a tiré sa force des oppositions contre les institutions et les conformismes politiques et de l'engagement des groupes homosexuels dès les années 1980, non seulement dans les pays du Nord mais aussi dans de vastes contrées du Sud comme le Brésil et, dans une moindre mesure, l'Argentine et l'Afrique du Sud (Teixeira, 1997). D'une maladie qui a frappé, à une époque donnée, ces groupes de manière prioritaire et d'une stigmatisation qui en fut le corollaire – y compris sous le couvert d'argumentaires qui portaient le voile de la science - des actions militantes ont eu le triple effet de lutter contre les inégalités face à la maladie, d'influencer er réorienter les politiques publiques et de contribuer à une baisse effective de la marginalisation/stigmatisation des personnes homosexuelles, voire même de promouvoir la visibilité et l'identité de certains groupes jusque là marginalisés. Même si il est urgent de noter la recrudescence de comportements à risque chez les jeunes homosexuels et une inquiétude vis-à-vis des populations précarisées, y compris en France, des progrès importants ont été accomplis au Nord de la planète mais aussi en Inde, au Brésil et au Cambodge, pour ne citer que ces trois pays du Sud. Depuis la fin des années 1990, la chute de la mortalité liée au sida grâce aux ARV, la « normalisation » relative des orientations sexuelles et la légitimité de l'expérience des malades dans les sphères de décision permettent d'envisager d'autres domaines de la lutte contre le sida, en particulier la prise en charge ou la prévention en direction des migrants. D'un autre côté, l'implication à partir de 2003 des patients-experts dans la lutte contre le sida dans de nombreux pays du Sud ainsi que la formation de communautés villageoises/résidentielles de base (Community Based

Organizations) pour la prévention, l'accès aux soins et l'incitation au dépistage constituent une des nouvelles trames de la politique internationale encouragée par les Nations Unies (ONUSIDA notamment) visant à accroître la participation mais aussi la mobilisation des populations locales. Là encore ces deux vocables de participation et mobilisation ne peuvent se raccrocher à une quelconque définition universelle et chaque situation revêt un contenu et des réappropriations spécifiques qu'il s'agit de déchiffrer suivant les contextes.

La mobilisation dans les régions riches se situe dans une conjoncture de fluidité, entre la routine vis-à-vis des gains obtenus et la perspective de nouveaux combats, en lien notamment avec la solidarité internationale. Avec l'accès aux antirétroviraux (ARV), la baisse de la mortalité et l'idée que le sida dans les pays riches relève désormais d'une maladie chronique depuis la seconde moitié des années 1990, le bilan de la lutte contre le sida au cours de la période précédente (années 1980-1990) a sans doute été suffisamment éloquent (Pinell, 2002) pour que les travaux et réflexion soient orientés sur de nouvelles arènes : les jeunes hétérosexuels, la recrudescence des risques dans les milieux gays et l'exposition des populations mobiles à l'épidémie dans les pays du Nord. Corrélativement, on est en droit de se demander si cet atténuement de la mobilisation endogène ne se double pas d'une recrudescence de la mobilisation hors-mur, c'est-à-dire tournée vers l'extérieur et surtout dans les pays les plus défavorisés de la planète.

Au Sud de la planète, les mobilisations collectives ont d'abord été intimement liées aux connexions avec les organisations internationales, puis avec les associations du Nord. En Afrique subsaharienne, dans une partie de l'Asie et en Amérique latine les sollicitations issues d'institutions internationales (OMS, ONUSIDA, agences de coopération bilatérale, etc.) vers ces régions ont d'abord provoqué l'émergence d'oligarchies biomédicales et d'une bureaucratisation de la gestion de l'épidémie à VIH. Très souvent, comme ce fut le cas au Cambodge comme en Inde, ces oligarchies locales se sont préoccupées en premier chef de leur propre développement et du renforcement de leur institutionnalisation, dans un souci alimenté par des valeurs telles celles liées au prestige, à la légitimité et à la reconnaissance formelle de l'appartenance à un réseau transnational. Celles-ci ont d'abord promu des échanges élitaires avec des partenaires internationaux, au détriment d'une prise en compte effective des dynamiques locales respectives de l'expansion de l'épidémie.

Par la suite, la secousse épidémiologique a contribué à l'invention de nouvelles mobilisations, de manière variable, d'un pays à l'autre. La conjoncture des débats politiques internationaux et le processus de constitution d'une « société civile internationale » ont construit petit à petit des réseaux d'échanges transnationaux qui ont pris une tournure inédite avec la problématique de l'accès aux antirétroviraux (ARV). De la Conférence de Vancouver (publication de la découverte et de l'efficacité des ARV en 1996) aux procès des laboratoires pharmaceutiques contre le

gouvernement brésilien d'une part et sud-africain d'autre part (2000-2001), la lutte non-institutionnelle contre le sida a pris une orientation décisive. En avril 2001, le retrait des plaintes posées par les 39 firmes pharmaceutiques contre le Brésil auprès de l'OMC et contre le gouvernement sud-africain à Pretoria symbolise sans doute une première grande Victoire de l'action collective transnationale, sous la houlette de l'organisation Médecins Sans Frontières (MSF). Au-delà de ce symbole, ce sont des dynamiques internes à chaque zone géographique qui se sont révélées depuis cet événement. De projets pilotes pour la transformation des prénotions culturalistes contre l'accès aux trithérapies - a priori énoncées simultanément par les laboratoires pharmaceutiques et certaines institutions internationales comme l'OMS en 2000 et contredites par les ONG du Nord, aux nouvelles vagues d'associations de malades dans les pays du Sud, jusqu'aux argumentaires altermondialistes, ce sont de nouvelles configurations de l'action collective contre le sida qui se donnent à voir.

La baisse spectaculaire du coût pour les patients des multithérapies marquée dans certains pays africains et sud-américains par un accès universel – gratuité des molécules antirétrovirales de première ligne et de deuxième ligne – ainsi que le refus clair et sans appel du Brésil d'entretenir ce que Peter Drahos et John Braithwaite (2004) dénommeraient comme relevant d'un impérialisme féodal (imperial feudalism), font que certains pays, Brésil en tête suivi quelques années plus tard par la Thaïlande, refusent de se soumettre aux conditions injustes, juridiquement validées sous le couvert des diktats de la propriété intellectuelle, d'achat et de vente des molécules antirétrovirales et des médicaments de marque. Ces mobilisations montrent des synergies autant qu'elles soulignent des apories, qu'il s'agisse des échanges Nord-Sud comme de mobilisations localisées. En 2001, le continent le plus atteint, l'Afrique subsaharienne, ne comptait que 1% des personnes sous ARV. En septembre 2009, 44% des patients des personnes éligibles aux multithérapies antirétrovirales sont effectivement sous ARV. Bien que cela soit évidemment insuffisant, il n'est pas vain de constater qu'il s'agit bien d'un progrès non négligeable lié en grande partie à de fortes mobilisations civiles et institutionnelles, internationales et transnationales pour l'accès du plus grand nombre au minimum requis pour survivre à la maladie.

Cette nouvelle configuration dessine une certaine homogénéité dans la tendance internationale assortie toutefois de la diversité des trajectoires et pratiques nationales. L'unité s'est construite autour de la mobilisation pour le soutien au des associations de personnes vivant avec le VIH au Sud. L'objectif collectif depuis le début des années 2000 est très fortement constitué en faveur de l'accès aux ARV dans les pays à faible revenu. En effet, les négociations autour des brevets pharmaceutiques et de l'accès aux médicaments génériques résument l'espoir et la difficulté qui opposent les intérêts des patients du Sud et de la société civile transnationale d'une part, et d'autre part les grandes firmes pharmaceutiques soutenues par les pouvoirs publics de certains pays

riches, en l'occurrence les Etats-Unis d'Amérique. La « judiciarisation » de la question des ARV autour de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) et la pression due à la libéralisation accélérée de l'économie internationale montrent l'acuité des défis à surmonter. Entre « la moralisation du capitalisme » imposée par les ONG pour les pays du Sud d'un côté et la puissance politico-financière de l'industrie pharmaceutique de l'autre, le combat reste âpre et ne fait que commencer si l'on envisage la les nouvelles thérapies plus performantes mais dont l'accès aux populations pauvres restera problématique si ce n'est illusoire.

D'une asymétrie de la puissance qui séparait les deux pôles au début de la décennie, le combat s'oriente vers des tensions plus équilibrées. Ce réajustement est encore précaire mais bel et bien réel entre les différents acteurs : des réseaux se constituent, des liens se forment, des alliances se raffermissent. La médiatisation des procès ayant concerné le Brésil et surtout la République Sud-Africaine (RSA) ont inscrit la réputation des laboratoires dans la rubrique des « coûts » que ces derniers ne peuvent plus ignorer. Après une période qui a pu faire croire à une normalisation de la concurrence entre les laboratoires fabriquant les génériques et les grandes firmes, avec pour effet une baisse généralisée des prix des ARV, un nouveau défi apparaît : les plus puissants des laboratoires du Nord ont choisi la pression financière et juridique en sus des accords relatifs à la propriété intellectuelle liée au commerce (ADPIC en français – TRIPS en anglais). Les laboratoires indiens qui commercialisaient avec succès des génériques dont bénéficient notamment les pays africains et asiatiques, ont été contraints d'accueillir les capitaux de ce que les militants appellent « Big Pharma », à savoir l'alliance des grands laboratoires. Par ce durcissement des lois imposé dans le cadre d'une logique purement néolibérale régie par la seule poursuite du profit économique, le gouvernement indien a dû adopter, moyennant négociations politiques houleuses qui vont au-delà de la simple question de santé, des règles nouvelles qui interdisent de reproduire toutes les nouvelles molécules depuis le 1er janvier 2005. Vu la durée de vie de ces molécules et le turnover que les résistances virales imposent à l'innovation scientifique biomédicale, il est clair que de nouveaux combats juridiques et politiques ardus attendent les activistes, du Nord au Sud, pour les patients des pays les plus pauvres qui sont aussi les plus éprouvés par la pandémie du sida. En d'autres termes, l'accès aux futurs médicaments mieux adaptés ou plus performants représentera un des nouveaux défis et de nouvelles ressources pour les Etats africains face au sida (Patterson, 2005) comme dans les autres continents alors que, ironie du sort, les essais thérapeutiques s'effectuent pour la plupart dans ces pays du Sud où l'accès au traitement reste fortement insuffisant.

Cette complexité de la situation associée à la vigilance dont les associations et les institutions internationales (OMS, ONUSIDA, ONU, etc.) composent le labyrinthe dans lequel se meuvent les mobilisations

contemporaines. Le présent ouvrage interpelle plusieurs niveaux d'investigations : international, transnational et local.

L'Amérique latine avec l'exemple brésilien

Dans cette perspective, l'anthropologue Frédéric Bourdier montre que le Brésil, jadis considéré à la fin des années 1990 comme un mauvais élève eu égard à ses prises de position pionnières en faveur des malades, est désormais érigé en modèle de réussite par de nombreux pays du Sud du fait de l'accès universel et gratuit au traitement contre le VIH/sida, du volontarisme politique des autorités brésiliennes mais aussi et surtout d'un champ associatif dense et extrêmement puissant. F. Bourdier nous montre les pressions subies par le secteur associatif de la part d'agences extérieures et il met en avant la marge de manœuvre au sein de laquelle se meuvent les mobilisations brésiliennes entre le gouvernement et les institutions internationales qui restent, au bout du compte, peu écoutées.

L'Asie

La riposte de l'Asie est en même temps à la mesure de la progression de l'épidémie dans cette région du monde mais aussi de la naissance de mobilisations qui sont reliées aux dynamiques internationales autant qu'aux contextes locaux spécifiques. Dans ce registre, le cas du Cambodge traité par les anthropologues Yuvany Gnep et le même Frédéric Bourdier illustre cette connexion entre l'international et le national. Les auteurs traitent des formes de mobilisation qui émanent de la société civile profane et celles qui émanent de la communauté très influente des moines bouddhistes. Les auteurs rappellent que le Cambodge fut pour des raisons historiques et politiques un pays privé par la loi de la possibilité de constituer des mobilisations collectives. En effet, la république de Lon Nol (1970-1975), pire encore le régime communiste sous Pol Pot (1975-1978), et dans une moindre mesure l'occupation vietnamienne, bannissaient toutes formes de regroupement collectif autour d'un intérêt autre que ceux qui justifiaient la mainmise de ces régimes politiques successifs. Le contexte de l'épidémie du sida et la relative libéralisation de la vie sociale et politique ont permis la construction de nouveaux répertoires dans l'action collective. Bien entendu, les ressorts de ces associations et leurs portées sont progressifs et subissent encore des aléas politiques qui rendent difficiles ces dynamiques sociales. Pour autant, se dessinent au Cambodge un mouvement pour l'accès aux soins des patients et l'implication des ONG comme Médecins du Monde (MDM), Médecins Sans Frontières (MSF) qui furent les premiers à mettre des malades sous traitement, respectivement en 2000 et 2001. Quelques autres mouvements issus de la société civile et de malades impliqués dans la lutte concourent, plus ou moins en phase avec les autorités nationales et les institutions internationales à des avancées significatives. Depuis peu ces interventions qui laissent davantage la parole à des représentants volontaires ou professionnels de

la société civile, sont désormais entérinées et intégrées dans l'action politique en terme de santé publique menée en négociation avec le gouvernement khmer. Aux côtés de mobilisations laïques, la communauté des moines bouddhistes est passée de la méfiance et de l'accusation à une participation active dans la prévention et la lutte contre la stigmatisation des personnes vivant ave le VIH/sida au Cambodge. Les auteurs montrent néanmoins une situation de forte subordination des associations nationales et locales vis-à-vis des acteurs internationaux présent dans le pays et une velléité de contrôle gouvernemental qui montre que le combat, au fond, ne fait que commencer pour une émancipation des associations malgré l'accès aux soins et à la prévention qui se poursuit.

Vincent Rollet décrit la manière dont les ONG s'organisent dans l'île de Taiwan où il est clair que l'insularité ne l'isole pas des dynamiques épidémiologiques et politiques internationales liées à la pandémie du sida. A partir de cas pris in situ, l'auteur, spécialiste des relations internationales, dissèque les obstacles et les ressources qui accompagnent l'action collective contre l'expansion épidémique. Bien que relativement faible au vu des taux de séroprévalence enregistrés ailleurs en Asie, la maladie progresse de plus en plus rapidement à Taiwan et suscite des phénomènes de stigmatisation et des réponses politiques où alternent la solidarité et la répression. Ce sont notamment les réponses des ONG à ces phénomènes qu'analyse V. Rollet en replaçant le cas du sida à Taiwan dans un contexte historique, international, social et culturel.

Le texte d'Evelyne Micollier suit une logique similaire en ce qui concerne la république populaire de Chine. Cette anthropologue montre les changements sociaux induits par l'épidémie de sida mais aussi et surtout les difficultés que les activistes ont dû transcender pour que la lutte contre le sida épouse de facto le contour d'un combat pour la visibilité et la défense des minorités sexuelles et sociales, notamment à Pékin et dans les grandes villes du Nord-est de la Chine populaire. L'épidémie est remise dans le contexte spécifique de son apparition : la majorité des infections recensées sont liées à des injections (drogue et sang contaminé dans les structures sanitaires suite à un trafic de grande ampleur). Son article met en lumière les dynamiques locales de la lutte à travers les activistes, les solidarités transnationales et la question de « la normalisation » internationale de la Chine confrontée à ce défi politique, démographique, sanitaire et diplomatique qui transcende les frontières géographiques.

Marion Delpeu, anthropologue, aborde la question de ceux qui ont constitué pendant longtemps un point aveugle de la mobilisation : les enfants affectés par le VIH/sida. A partir d'une recherche menée en Inde du Sud, sa recherche explore les liens d'une ONG locale basée à Pondichéry avec les agences internationales et l'Etat, Le texte s'appuie sur une étude de cas en profondeur portant sur la prise en charge sociale des « enfants du sida » en Inde du Sud (Pondichéry / Tamil Nadu). Par

l'étude anthropologique des discours et des pratiques de l'ONG liés à la problématique des orphelins, l'article analyse les stratégies adoptées et les contradictions forcées qui en découlent eu égard aux recommandations des agences internationales et du gouvernement.

L'Afrique

En Afrique subsaharienne, la République Sud-Africaine tient sans aucun doute la tête d'affiche de la mobilisation et de l'opposition politique pour un meilleur accès aux soins. A travers le Treatment Action Campaign (TAC), ce pays qui compte plus de 6 millions de personnes séropositives abrite un réseau actif, presque agressif pourrait-on dire (au sens constructif du terme, cela va de soi), de personnes vivant avec le VIH. Le combat n'est pas simple puisqu'il s'est agi autant de lutter pour un accès aux ARV que de combattre les contradictions du gouvernement sud-africain face à ce drame dont certains dirigeants adoptaient une attitude de déni et refusaient de faire le lien entre VIH et sida (Mbali, 2005).

Dans un registre très riche lui aussi en connexion entre le local et l'international Fred Eboko socio-politologue et Yves Mandjem, politiste montrent la reconfiguration des associations et ONG de lutte contre le sida en Afrique. Après avoir montré le passage laborieux de la subordination de ces associations à la tutelle des acteurs biomédicaux, les auteurs mettent en lumière le processus d'émancipation de ces structures. A partir de l'exemple du Cameroun, les deux chercheurs explorent la reconfiguation de la lutte contre le sida à l'ère des antitirétroviraux. D'abord constituées de personnes socialement démunies, inféodées aux tutelles successives des médecins et soumises aux subsides de quelques agences dites de développement, une nouvelle vague d'associations voit le jour., Depuis le début des années 2000, les associations camerounaises manifestent en effet une série de césures. Comme en Asie du sud et en Asie du sud-est, elles sont d'abord d'ordre sociologique avec une féminisation, une « élitisation » et une professionnalisation de leurs instances dirigeantes. Ces changements sont aussi d'ordres structurel et matériel puisque les subventions internationales et étatiques qui leur sont destinées renforcent leurs actions et leur autonomie. Au point de laisser entrevoir un glissement de la solidarité vers un militantisme qui paraissait encore hors de portée il y a quelques années. Avec l'appui des ONG françaises comme AIDES, Sidaction et d'autres, l'aide des agences bilatérales comme la GTZ allemande, et des instances locales d'ONG œuvrant pour les questions éthiques comme le Réseau Droit Ethique et Sida (REDS), une configuration inédite des mobilisations collectives se donne à voir au Cameroun. Après avoir pâtis d'un grand isolement vis-à-vis de la mobilisation collective internationale, les associations camerounaises illustrent une nouvelle donne d'une action à plusieurs pôles (Etat, associations, ONG, partenaires internationaux). La victoire la plus spectaculaire de cette action polycentrée à travers laquelle se meuvent les associations est illustrée par la gratuité de l'accès aux ARV depuis le

1er mai 2007. A travers les logiques et contradictions internationales, les succès communs, les controverses, l'exemple camerounais symbolise en partie la diversité des situations africaines dont les auteurs rappellent un historique en introduction de leur démonstration.

« Les « Suds » au Nord

La question des migrations des pays les plus touchés par l'épidémie vers les pays du Nord représente à son tour un des enjeux importants de la lutte contre le sida dans les pays les plus nantis. Ainsi Sandrine Musso, anthropologue, se penche sur la question des mobilisations collectives de minorités issues de l'immigration en France. Elle parvient à saisir une des ambivalences les plus fortes dans la mobilisation collective face au sida en France aujourd'hui : elle insiste sur le rapport particulier des personnes « issues du Maghreb confrontées à des discriminations spécifiques associé à la nécessité d'adapter une prévention adéquate. Le problème posé par Sandrine Musso est d'ordre anthropologique et politique, mais il va plus loin. Il lance un message car tout laisse à croire qu'avec la nouvelle politique de représailles migratoires du nouveau gouvernement remanié en 2007, le concept de solidarité risque fortement d'être battu en brèche, à moins que de nouvelles formes de fraternité de d'alliance ne se mettent en place contre les nouvelles discriminations désormais entérinées par les décideurs actuels. L'histoire sociale de l'immigration du Maghreb vers la France et de l'émigration du Maghreb vers la France est ainsi décortiquée en strates anthropologiques qui donnent à voir un faisceau de questions politiques, sociales et culturelles qui sont autant de prismes des inégalités, des discrimnations et de la précarité qui frappent les populations des quartiers populaires de Marseille, le point de départ de cette étude. Sandrine Musso révèle aussi la concaténation des exclusions et des pratiques (toxicomanie) sur lesquelles se greffent ici l'infection au VIH/sida. Sans tomber dans le piège de la sensiblerie victimisante, l'auteur utilise un matériau riche d'entretiens pour mettre en scène le combat de ces groupes sociaux contre l'épidémie de sida. En même temps, elle souligne la marginalisation socio-économique liée à l'histoire migratoire de ces populations qui a déterminé en partie leur vulnérabilité socialeface à l'infection par le VIH/sida. Les modifications juridico-politiques induites par la tension entre les crispations politiques liées à la question de l'immigration en France et la lutte contre le sida et ses impératifs de santé publique dessinent des contradictions qui dépeignent aussi des pôles discordants au niveau politique en France. Elle décrit et analyse les mobilisations associatives issues de ces minorités et la manière avec lequelle ces dernières reconfigurent le tissu associatif. Celui-ci agit aussi sur les représentations socio-culturelles de la sexualité, de l'intimité et vise à modifier, sur fond de mobilisations communautaires, les pratiques à risque. Dans cette perspective, les femmes, les « mamans » ont joué un rôle crucial de « relais » avant que ces actions collectives ne s'élargissent et s'ouvrent à d'autres acteurs à l'intérieur comme à l'extérieur de ces « communautés ».

Dans un autre registre, le « Nord » montre une certaine hétérogénéité à travers de nouveaux acteurs dont traite le chapitre de Cécile Chartrain. A travers l'association française Solidarité Sida Cécile Chartrain met en lumière des acteurs, des Sujets dont les statuts tranchent avec les membres des associations « historiques ». Pouvant se présenter en majorité sur le registre du « non » (non séropositifs, non homosexuels notamment) ces nouveaux visages de la mobilisation en France tendent à conforter l'existence d'une frange plus classique des associations humanitaires : réunis autour d'une cause au nom de son universalité et du désir de solidarité dans un registre ou l'altérité ressemble davantage au paysage de l'action humanitaire contemporaine. Se pose alors la question de leurs relations avec les autres acteurs plus ancrés dans l'homologie des « personnes séroconcernées » suivant un néologisme inventé par le président d'une des plus anciennes associations de lutte contre le sida en France (B. Spire).

Le politiste Michaël Bosa pose pour sa part une question qui relevait il y a encore peu de temps de l'ineffable et qui pourrait correspondre à un impensé, un refoulé que le chercheur tente de révéler : la vision postcoloniale d'une des plus emblématiques des associations de lutte contre le sida en France : Act Up Paris. L'auteur étaye sa démonstration en insistant sur la position médicale, mais aussi idéologique, eu égard aux essais thérapeutiques qui se déroulent en grande partie dans les pays du Sud. Position ambiguë et controversée y compris par des activistes de certains pays comme l'Afrique du Sud qui soulignent la légitimité de s'interroger sur les considérations éthiques que suscitent ces recherches cliniques, mais qui désapprouvent fortement l'attitude systématique d'Act Up qui récuse d'emblée cet entrisme dans les pays du Sud alors même que l'espoir de développer de nouveaux médicaments et de mettre au point des vaccins (comme ce fut la cas avec les résultats encourageants, rendus publics fin 2009, suite à une vaste travail réalisé en Thaïlande grâce à la participation de milliers d'hommes et de femmes thaïlandais) réside dans la perpétuation d'une collaboration entre pays du Nord et du Sud.

Le différentiel d'une région à l'autre, d'un pays à l'autre, constitue aussi la difficulté et la richesse des négociations entre associations du Nord et du Sud dans l'optique d'une démocratisation des soins et de la prise en charge psychosociale et médicale. C'est dans ce registre international, que Jean-Paul Moatti, économiste, analyse les prises de position des économistes. La conversion progressiste de leurs recherches scientifiques a fait évoluer les idées reçues sur l'accès aux médicaments. Ils ont ainsi contribué à montrer, après moult débats, que les arguments portant sur les difficultés économiques et structurelles des pays du Sud à pouvoir accéder aux traitements à moindre coût relevaient d'avantage d'économismes primaires que de preuves scientifiques pour un débat éminemment politique mettant en jeu la biopolitique des inégalités internationales.

*

Cet ouvrage correspond définitivement aux nouveaux enjeux internationaux de la lutte contre le sida. Sans prétendre à l'exhaustivité, il réunit les tendances essentielles qui se profilent pour les années à venir. Qu'il s'agisse du Nord comme du Sud, la priorité de la mobilisation civile internationale porte sur la solidarité vis-à-vis des pays à faible revenu ou alors ceux dans lesquels les inégalités sont les plus accusées. La vigilance face aux grandes firmes pharmaceutiques est de rigueur. Ce combat global pour le Sud conditionne aussi un des projets les plus fondamentaux en matière de transfert de ressources et de compétence que le monde ait connu : l'accès universel aux médicaments contre le sida. Cet essai va encore plus loin car il rappelle qu'un système de santé est aussi un système politique. En ce sens ladite politique avec sa rhétorique, ses aléas, ses stratégies et ses contournements d'intérêt n'est pas toujours, et ne sera jamais, en phase avec une santé publique rationnelle, celle à laquelle devraient, en principe, avoir droit et devaient s'attendre les populations. Nombreux sont en effet les implicites, pour reprendre l'expression de Didier Fassin, qui gouvernent les prises de décision dans le domaine de la santé. Et c'est peut-être à une partie de la population vivant en un certain lieu et dans un certain contexte de veiller à ce que ces implicites ne dérogent pas aux urgences sanitaires, qu'elles soient relatives au sida ou à une autre manifestation épidémiologique. A ce titre, les nouvelles configurations politiques actuelles des pays du Sud comme du Nord auront inéluctablement un impact sur les réponses non institutionnelles face au sida. Et il est fort probable que ces réponses génèreront à leur tour de nouvelles formes de mobilisations davantage adaptées aux réalités socioculturelles et aux contextes économiques locaux. Retenons que toutes ces dynamiques ne peuvent se comprendre que parce qu'elles sont portées par la volonté de reconnaissance des acteurs en tant que Sujets, producteurs de leurs propres espérances et soucieux de celles des autres.

Indications bibliographiques :

Bayart J.-F., *Le gouvernement du monde. Une critique politique de la globalisation*, Paris, Fayard, 2004, 448 p.

Broqua C., *Agir pour ne pas mourir. Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Les Presses de Science Po, 2005, 450 p.

Delor F., *Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque*, Paris, L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », 1997, 384 p.

Dubet F. et Wieviorka M., (sous la direction de), *Penser le Sujet. Autour d'Alain Touraine*, Paris, Fayard (« Colloque de Cérisy »), 1995

Dubet F., Touraine A., Wieviorka M., Le mouvement ouvrier, Paris, Armand Colin, 1977.

Drahos P. et J. Braithwaite*,* « Une hégémonie de la connaissance. Les enjeux de la propriété intellectuelle »*, Actes de la Recherche en Sciences Sociales,* Mars 2004, 151-152 : 69-81

Durkheim E., Lavisse E., *Lettres à tous les Français* (1916), Paris, Armand Colin, 1992 (préfacede Michel Maffesoli).

Durkheim E., *Les règles de la méthode sociologique* (1895), Paris, PUF (« Quadrige »), 1968.

Fassin D., *L'Espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF, 1996, 324 p.

Fassin D. '(sous la direction de), *Afflictions. L'Afrique du Sud, de l'apartheid au sida.*, Paris, Karthala, 2004

Fassin D., *Quand les corps se souviennent*, Paris, Karthala, 2006.

Foucalut M., *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France 1976,* Paris, Gallimard/Seuil, Coll. " Hautes Etudes ", 1997, 283 p.

Fillieule O., dir., *Sociologie de la protestation. Les formes de l'action collective dans la France contemporaine*, Paris, L'Harmattan, coll. " Dossiers sciences humaines et sociales ", 2000.

Gobatto I., dir., *Les pratiques de santé dans un monde globalisé,* Paris, Karthala MSHA, 2003.

Jonsen A. R. et Stryker J., (eds), *The Social Impact of AIDS in United States*, Washington D. C., National Academy Press, 1993.

Langlois E., *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2006.

Le Marcis F., *Vivre avec le sida après l'apartheid*, Paris, Karthala, 2010.

N'Guyen V.-K., *The Republic of Therapy: biopolotics before and after HIV in French West Africa*, Durham, Duke University Press, 2007.

Patterson A. S., ed, *The African State and the AIDS Crisis,* Aldershot (UPK), Burlington (USA), Ashgate, 2005.

Pinell P., dir., *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France 1981 – 1996,* Paris, PUF, 2002.

Poku N., « AIDS in Africa : An Overview », *International Relations,* 2001, 15 : 5-14.

Poku N. & Whiteside A., eds, *Global Health and Governance,* Durban, Heard, 2004.

Teixeira P., “Políticas públicas em AIDS in R. Parker, Politícas instituçôes e AIDS. Enfrentando a Epidemia no Brasil, Rio de Janeiro”, 1997, Zahar editor: 43-68.

Touraine A., *Qu’est-ce que la démocratie?*, Paris, Fayard, 1994.

Touraine A., *La voix et le regard*, Paris, Seuil, 1978.

Touraine A., Dubet F., Wieviorka M., *Le mouvement ouvrier*, Paris, Fayard, 1984.

Wieviorka M., *Neuf leçons de sociologie*, Paris, Robert Laffont, 2008, 330 p.

Wieviorka M., “ Plaidoyer pour un concept ”, in F. Dubet, M. Wieviorka (éd.), *Penser le sujet. Autour d’Alain Touraine*, colloque de Cerisy, Paris, Fayard, 1995 : 209-220.

Chapitre I
Entre gouvernement et agences internationales : la part d'autonomie des ONG brésiliennes mobilisées dans la lutte contre le sida

Frédéric Bourdier[5]

La politique de lutte contre l'épidémie à VIH au Brésil est depuis la fin des années quatre-vingt dix érigée en modèle de réussite par de nombreux pays du Sud et du Nord. Outre l'accès universel au traitement assorti d'une progressive intégration spatiale des services de santé en charge du suivi des personnes contaminées, le pays a su se doter contre vents et marées d'un dispositif médical et organisationnel autonome, équitable et gratuit incluant la participation - au sens réel du terme - conjointe de l'État, de la société civile[6] et d'associations diverses. Plus récemment, les actions de lutte contre le sida, jadis essentiellement moulés dans un programme vertical, tendent à s'intégrer horizontalement et, de fait, à s'insérer dans une dynamique intersectorielle. Phénomène apparemment banal au premier abord mais qui relève d'une ambition téméraire étant donné la taille du pays (Biehl, 2009), ainsi que la complexité et la diversité des mécanismes sociaux et culturels à l'œuvre dans les différents états.

Partant du principe qu'une démarche préliminaire à l'évaluation des politiques publiques contre le sida est de s'interroger sur les conditions dans lesquelles ces politiques ont été décidées puis élaborées, le propos de cet article vise à éclaircir les logiques de mobilisation qui déterminent les relations entre gouvernement, ONG[7] et institutions internationales. Après avoir brossé un tableau des dynamiques sociales et politiques en présence, le présent papier insiste sur l'ampleur du secteur associatif soumis à des pressions issues d'agences extérieures et cherche à identifier la marge d'autonomie dont il dispose à la fois envers les bailleurs de fond et vis-à-vis du PNLS[8].

1. Un contexte original de partenariat

Les faits, les expériences documentés et évalués par le gouvernement (Ministerio da Saúde, 2000, 2001, 2007, 2008)[9] ainsi que des observations et des analyses plus poussées effectuées par des recherches en sciences sociales (Villeda, 1999 ; Parker & Barrett, 1999; Marins, Chequer & Teixeira, 2002), y compris ceux, innovants, qui retracent l'attitude conjointe des secteurs privé et public en faveur de la copie des médicaments contre le sida (Cassier & Corrêa, 2003) par le procédé du « *reverse engineering* »[10] (Cassier & Corrêa, 2009), fournissent des éléments pertinents pour alimenter la réflexion sur le débat

[5] Frédéric Bourdier, *Anthropologue, IRD*

[6] Dans le texte qui suit, la notion de société civile est circonscrite aux réseaux associatifs, aux groupes et individus qui n'appartiennent pas secteur public, même si plusieurs représentants brésiliens d'ONG appartiennent simultanément à des institutions étatiques.

[7] On se référera aux ONG locales et non pas étrangères qui, au demeurant, sont extrêmement minoritaires au Brésil (un des rares exemples étant l'implantation de MSF France dans une favela - bidonville - de Rio de Janeiro).

[8] Programme national de lutte contre le sida.

[9] Voir le site du gouvernement brésilien : *www.aids.gov.br*

contemporain concernant l'aptitude des ONG à s'immiscer dans les politiques sociales relatives à l'épidémie. Une série d'observations et de données de première et de seconde main, régulièrement actualisées et facilement disponibles grâce au réseau Internet avec par exemple le site gouvernemental, celui du groupe ABIA[11] basé à Rio de Janeiro (Parker, Galvão & Bessa, l999) et certains documents écrits par des représentants de la société civile, informe sur la nature et les limites des dialogues avec le ministère de la Santé de Brasilia et avec les organisations internationales soucieuses d'imposer des lignes de conduites destinées à guider, voire réorienter les directives nationales (Parker, 1996 & 1997).

Loin de concevoir les dynamiques à l'œuvre entre acteurs du développement comme le fruit d'une coopération sereine et harmonieuse entre ONG et gouvernement, l'expérience du Brésil montre qu'il est possible de maintenir une relation antagoniste et conflictuelle tout en construisant une base de coopération et d'échange constructive à partir de la reconnaissance mutuelle des rôles spécifiques à chacun. Dans cette perspective les mouvements de représentation, de militantisme, de revendication, de lobbying et de résistance de la société civile continuent à se développer. Ils aboutissent à une reconnaissance élogieuse de quelques groupes et d'individus activistes reconnus pour leur engagement en faveur des personnes contaminées. Cette reconnaissance est non seulement légitimée mais - là est son côté unique - encouragée par la politique gouvernementale. Depuis le début des années quatre-vingt dix, leur fonction de critique constructive des politiques nationales est en effet perçue comme essentielle par les responsables de la mise en place des programmes de santé, même si elle tend actuellement à perdre de sa teneur en raison d'acquis préalables (visibilité des personnes séropositives, moindre tabou envers la discrimination, promotion des mouvements identitaires, incitation à favoriser le discours au sein de l'espace public, etc.). La présence aussi bien que l'affichage des analyses des représentants de la société civile demeurent encouragés aussi expressément de nos jours que dès les premières années de l'irruption de l'épidémie afin de maintenir un certain équilibre entre les voix émanant de la société et les intentions des acteurs en santé publique. Ajoutons que cette fonction de critique constructive détient une fonction didactique et heuristique car, en dépit des relations exacerbées avec de grandes agences bilatérales sur lesquelles nous allons revenir ultérieurement, elle joue un rôle primordial dans la formulation de la politique de lutte contre le sida dont les grandes lignes sont renouvelées, réajustées et réorientées chaque année moyennant une concertation à « l'amiable » avec des membres de la société civile qui siègent dans les commissions du ministère de la Santé à Brasilia.

Cependant, on serait tenté d'imaginer qu'à l'instar de nombreux pays la supposée participation des ONG locales visant à renforcer le programme gouvernemental reste éminemment conditionnée par ce qu'attendent les bailleurs de fonds et les agences de coopération internationaux. Si tel était le cas, ce lien de dépendance déterminerait en grande partie la fondation puis l'implantation de toute une série de programmes de santé vis-à-vis du VIH. Il est donc pertinent d'examiner de plus près ladite faculté de négociation brésilienne.

---

[10] Selon la définition donnée par Maurice Cassier (2009), le *reverse engineering* (ingénierie inverse en Français) désigne une opération consistant à extraire du savoir et du savoir-faire à partir d'un objet fabriqué. Il s'agit en ce qui concerne le sida d'analyser un médicament pour en retrouver la composition et les voies de synthèse afin d'être à même de me reproduire.

[11] Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

2. *Le diktat des agences extérieures*

Force est de reconnaître que dans le domaine de la santé publique, il n'y eut guère d'exemple avant le sida de mobilisation internationale aussi rapide des efforts intellectuels, organisationnels et financiers autour d'une maladie transmissible ni de volonté d'articulation aussi systématique entre politiques nationales et internationales (Raynaut, 2001 : 324). Encore faut-il préciser les motifs matériels et symboliques qui sous-tendent les mécanismes de cette mobilisation, et envisager dans quelles mesures les priorités perçues par les uns répondent à celles perçues par les autres. Vaste question que le présent article ne prétend pas recouvrir dans toute sa complexité, d'autant plus que des auteurs comme Teixeira (2003), Galvão (2002a), Biehl (2004, 2006, 2007) et Serra (2004) se sont attachés à retracer avec précision l'historique ainsi que les logiques sociopolitiques qui conduisirent le gouvernement lusophone à la mise en place de l'accès aux antirétroviraux, tandis que d'autres écrits témoignent de la construction de la réussite du modèle brésilien (Galvão, 2002b ; Okie, 2006, Biehl, 2007). Le propos de l'article ne vise pas à réécrire ni même reprendre et commenter ce qui a déjà été dit et redit au sujet de l'accès universel au traitement au Brésil, même si ce sujet reste passionnant, mais d'insister sur certaines relations peu mises en jour entre différents acteurs de santé, depuis les membres de la société civile jusqu'aux responsables de grandes agences internationales. Si un certain nombre d'analyses ont été réalisées à cet égard, il reste possible d'aborder la question de la mobilisation en privilégiant un angle d'approche encore inédit et pourtant décisif. Celui que nous choisissons dans ce texte s'attache à cerner de plus près les modalités dominantes des formes d'intervention publique. Disons d'emblée que l'exemple du Brésil fait référence en la matière (Wogart & Calcagnotto, 2006) car peu de pays du Sud ont su débattre avec une aussi forte détermination leurs rapports tant avec les intervenants extérieurs qu'avec les citoyens de l'ensemble de territoire, aussi est-il pertinent d'examiner de plus près ce qui s'est négocié, le plus souvent en aparté, et à un certain moment, entre acteurs et décideurs de santé.

Traiter des relations entre État et mouvements associatifs en commençant par examiner ce qui se passe au niveau des négociations, aussi bien cachées dans l'apparence que difficiles et houleuses dans la pratique, entre le pays et ses donateurs internationaux constitue une prélude indispensable pour comprendre certains mécanismes de prise de décision et de logiques d'action dans le domaine de la santé en général et de l'épidémie à VIH en particulier. Deux intervenants particuliers, et non des moindres, vont illustrer mes propos.

En premier lieu l'incontournable Banque mondiale qui est incontestablement, et de très loin, l'agence la plus présente au Brésil même si de nos jours (à partir des années 2006-2007) elle tend conjointement avec le FMI à perdre de sa crédibilité et de sa capacité à imposer ses dogmes politico-économiques. Mais dans l'ensemble, les prêts et les supports pour l'assistance technique ont significativement augmenté au cours de quinze années successives à l'émergence de l'épidémie du sida. Un de ses présidents, James D. Wolfensohn, décrétait qu'aucun pays du Sud disposant déjà d'une « bonne » stratégie déjà en place ne disposerait d'un budget alloué pour renforcer ses implantations. Apparemment, le Brésil faisait affaire. De 1986 à 2001, la banque se targue d'avoir investi 1,4 milliard de dollars pour combattre la propagation de l'épidémie dans le monde. Sans entrer dans le détail de la distribution de cette manne financière dont un pourcentage non négligeable sert à alimenter la pérennité de l'institution elle-même et de ses employés privilégiés (frais exorbitants relatifs à une pléthore de réunions et à des voyages éclairs dans les pays, évaluations sans connaissance suffisante des contextes locaux, traitements

et salaires records pour les expatriés et les experts[12], etc.), elle concéda en novembre 1993 plus de 160 millions de dollars au Brésil pour son programme de lutte contre le sida et les maladies sexuellement transmissibles. Ce montant alloué représente le plus important financement conféré jusqu'à l'heure actuelle pour un programme centrée sur la question du sida. Jusqu'en 2007, ni le Fonds Global de Genève ni même le plan d'urgence Pepfar lancé à partir de 2001 par l'administration Bush ne sont parvenus à capitaliser de telles sommes dans une contrée déterminée. Dès le début, le mot d'ordre de la Maison Blanche de Washington fut d'accorder une attention prioritaire à la prévention avec pour objectif d'éviter la dissémination incontrôlée de l'épidémie à VIH.

Les termes de l'accord prévoient que le budget concédé doit stimuler non seulement une meilleure prévention mais aussi la couverture du traitement des maladies opportunistes, la généralisation du dépistage dans des centres publics ainsi que la réorganisation de services médicaux. Comme il n'est guère politiquement correct de ne pas encourager les soins contre le sida, ceux-ci sont avancés par la Banque mondiale par des rhétoriques humanitaires les plus délibérément évasives mais sans application concrète vu qu'à aucun moment la délivrance de médicaments antirétroviraux, et encore moins la production de génériques ou l'incitation auprès des firmes pharmaceutiques à baisser les prix des molécules reconnues efficaces contre le sida, ne reçut l'aval de la Banque mondiale. Les programmes de prévention qui retinrent le plus d'attention furent conçus pour être mieux répartis sur le territoire brésilien. Ils s'effectuèrent avec l'aide de 120 ONG censées se focaliser sur les groupes à risque.

Il convient de s'arrêter sur cette notion de groupes à risque ainsi que sur des prises de position en matière de gestion de l'épidémie que la Banque tient pour acquis, et ce depuis presque une quinzaine d'années, mais qui diffèrent un tant soit peu de celles avancées et argumentées par les décideurs, comme Paulo Teixeira (1997 et 2003) et de nombreux membres d'associations brésiliens ayant pignon sur rue. En premier lieu, la formulation de groupes à risque est un concept avancé par l'épidémiologie mais reste inapproprié pour généraliser une dynamique de prévention à partir de laquelle chaque personne doit se sentir concernée. Tel est le credo des décideurs et planificateurs de santé publique au Brésil. Certes, des messages et des interventions méritent de s'adapter à des individus partageant des styles de vie ou de activités similaires, mais rien n'est plus dangereux de donner l'impression à une autre partie de la société qu'elle est « naturellement » en dehors de tout risque de contamination. C'est pourtant ce qui est apparu au départ au Brésil mais aussi au Cambodge et en Inde[13] où se sentir indemne du sida relevait d'une construction sociale alimentée par des campagnes axées trop exclusivement sur les prostituées, les routiers, les homosexuels et les militaires. Très rapidement, l'État lusophone a reconnu l'inanité de cette compartimentation excessive, pour ne pas dire illusoire, et a évité toute forme de discrimination positive à outrance (Teixeira, 1997 ; Parker & Aggleton, 2003) reposant exclusivement sur la notion de groupes à risque dont maints experts étrangers s'évertuaient à convaincre les bienfaits en termes de résultats épidémiologiques. Cette méfiance « endémique » dans le pays eu égard au groupe à risque ne signifie pas pour autant déni abusif et quelques actions ciblées, une fois justifiées par des analyses fondées, comme celle

[12] Les consultants expatriés le mieux payés au monde sont ceux travaillant pour le FMI puis ceux rattachée à la Banque mondiale. Le Brésil et le Mexique sont néanmoins des pays où les ressources humaines locales évitent un trop plein d'afflux étrangers. Pour une analyse plus générale du fonctionnement de ce qu'Olivier de Sardan appelle les « courtiers » du développement, voir l'analyse de Graham Hancock (1989).

[13] Référence à des travaux personnels. Voir Frédéric Bourdier (2001 & 2004).

orientées sur la population homosexuelle (Silva & Goncalves, 2005), continuent à être entreprises encore de nos jours en 2010.

En second lieu, il a été dit et redit par les représentants de la Banque mondiale, des Nations Unies (OMS, UNDP) et d'USAID que la prévention est plus facile, moins coûteuse et qu'en l'état actuel des choses (fin des années 90), les soins à domicile représentent la première étape - seule applicable pour l'instant - qui pourra un jour déboucher sur l'hypothétique traitement pour l'instant irréaliste dans un pays où la population est majoritairement pauvre, ignorante et imprévisible (sic)[14]. Passons sur l'arrogance de ces euphémismes qui condamnent des milliers de personnes ayant le sida déclaré à mourir. Partant du principe que la prévention et les soins sont indissociables, le Brésil refusa de tels propos en démontrant d'une part que la prise d'antirétroviraux réduit les chances de transmission par voie sexuelle (moins la charge virale est forte, plus le risque d'infecter une autre personne diminue), et d'autre part en stipulant que l'existence de la médication incite davantage les gens à se faire dépister. Enfin il rappelé, moyennant études de cas entérinées par le gouvernement, que le maintien de la santé des personnes vivant avec le VIH constitue un investissement économique ne serait-ce qu'en terme de coûts sanitaires à assumer autrement pour les individus gravement malades.

En dépit de ces désaccords fondamentaux, il est surprenant que la Banque mondiale prétende avoir joué à un certain moment (quoique non spécifié dans les documents auto-référencés et élogieux) un rôle significatif dans le programme de lutte contre le sida, désigné un peu trop comme étant de sa propre initiative, en favorisant le déclin de l'incidence du sida, ainsi qu'une baisse estimée à 30% de la mortalité générale dans les groupes à risques dominants. L'État brésilien a probablement tiré parti des sources de financement ainsi que de certaines concertations techniques mais n'a pas manqué de mettre en place ses propres savoirs et compétences qu'il savait mieux adaptés aux contraintes et contextes locaux. L'introduction rapide puis la généralisation des HAART dès 1997, la production avec la copie de certains médicaments ((Cassier & Corrêa, 2009) à partir de molécules isolées s'effectua au grand dam de toutes les instances internationales et aucune d'elles encouragea ni accepta d'aider financièrement ou de façon purement organisationnelle (formation du staff médical, promotion des activistes médicaux) une telle entreprise jugée trop précoce pour un pays encore en développement.

Quoiqu'il en soit, UNAIDS a sélectionné le programme brésilien comme *"one of the world's "best practice" examples"* (sic) en ne manquant pas de signaler l'apport des contributions étrangères et des ONG fidèles à leurs engagements (ce qui, on le verra plus bas, reste à confirmer). Encouragée par ce succès dont elle s'est en partie approprié le panache, la Banque mondiale approuva en conséquence un second prêt de 165 millions de dollars en septembre 1998. Le deuxième projet élargit les activités de prévention (tout en maintenant une relative obsession pour les groupes à haut risque), renforce les capacités d'évaluation et travaille pour la viabilité à terme des stratégies d'implantation. Il entend décentraliser le programme jusqu'alors sous contrôle du PNLS à Brasilia afin d'identifier les interventions régionales et locales au meilleur rapport coût/efficacité. Rappelons que si des anthropologues et praticiens respectables

[14] L'absence de teneur scientifique de ces prises de position diffamantes pour les populations pauvres et leur impertinence en matière de gestion de la santé publique a finalement abouti après l'an 2000 à un changement modéré de l'attitude des agences de développement qui considèrent (sans toujours y contribuer eux-mêmes) que l'accès aux HAART doit finalement être mis en place.

comme Paul Farmer refusent d'envisager le droit à la santé en termes abrupts de coût/efficacité (Kidder, 2003), les commissions éthiques pour la santé au Brésil, très proches du PNLS, évitent également l'inclusion de tels paramètres ambigus. En outre, la décentralisation avec son corollaire qu'est l'approche intersectorielle est certes louable et pléthores sont les belles préparations d'ouvrages et de recommandations produites et reproduites à cet effet par les agences internationales. Mais ce n'est pas un hasard si le Brésil a décidé d'élaborer un programme vertical de lutte contre le sida qui justement évitait d'emblée l'insertion automatique d'activités tournées vers l'épidémie dans un secteur public de santé atrophié, fonctionnant extrêmement mal et disposant de trop faibles potentialités pour être relayé avec les communes ou petites villes aux ressources humaines insuffisantes. Plutôt que de noyer le poisson dans l'eau, sauf dans des zones géographiques au sud où une superposition des deux s'avère de facto réalisable, le gouvernement a préféré se doter de structures spécialisées dans la gestion des soins contre le sida afin d'en garantir leur bon fonctionnement et une intendance plus transparente.

USAID, dont les fonds alloués contre le sida sont négligeables par rapport à ceux de la Banque mondiale, marque néanmoins son empreinte sur le territoire brésilien. Si les activités de support semblent différer (USAID, 2004) de celles de la Banque mondiale, une lecture attentive des objectifs fait ressortir une étonnante similarité. Il apparaît clairement qu'à travers le dialogue politique, les États-Unis entendent communiquer avec le gouvernement brésilien pour recentrer des lignes d'action qui leur semblent inappropriés. Un exemple rapporté par un consultant[15] illustre de manière éclatante cet entrisme. Un groupe d'experts et d'agents représentants les bailleurs de fonds se rendit à Brasilia pour négocier les termes conditionnels de l'aide envisageable. Après avoir vilipendé la copie illégale des médicaments antirétroviraux pour des motifs économiques relatifs aux firmes pharmaceutiques internationales et aux droits de propriété intellectuelle, la délégation chercha avec insistance à renouveler la façon de promouvoir la prévention contre le sida. L'usage exclusif du préservatif ne doit plus être le moteur pour se prévenir contre la transmission du VIH. Il est indispensable de mettre en avant la famille, la religion chrétienne, l'abstinence et la fidélité au centre du discours préventif. En dépit des réticences courtoises proférées par certaines personnes engagées dans le PLNS, les arguments moralisateurs d'USAID prirent une tournure inquisitrice proche, selon des représentants du gouvernement, de l'agressivité politique. Ils commencèrent à passer au crible la société lusophone en pleine décadence dont les responsables se permettent de favoriser et d'entretenir la déliquescence des liens sociaux, la sexualité libre et autres attitudes jugées avilissantes. Excédés, les Brésiliens furent à deux pas de mettre à la porte la délégation de leurs bureaux, mais se contentèrent de leur enjoindre à ne pas exporter leurs propres préceptes dans une contrée dont ils ignorent les conditions d'existence et méprisent les styles de vie des populations locales. Un des sentiments exprimés par un membre du PLNS brésilien était que leur succès national était à la fois « officiellement » bienvenu mais dérangeait certains acteurs envoyés par des agences d'aide bilatérale dans la mesure où, justement, ce n'était pas un succès partagé, pis encore un défi envers leur façon de concevoir une intervention emprunte d'une dose hégémonique. Enjeux géopolitiques obligent…

La médiation d'intervenants extérieurs soucieux de re-orienter les modalités de prévention avec des slogans moralistes auprès des décideurs brésiliens, et par voie de conséquence auprès des ONG finançables, est emblématique de la prise de position *osée* et *dogmatique* (c'est l'auteur de ces lignes qui souligne) de

[15] Information personnelle, 2003.

certaines puissances internationales représentant les valeurs du monde développé ou d'une contrée particulière. Les agences des Nations Unies n'échappent pas toujours à la règle : un représentant dépité reconnaissait que nombreux étaient ses collègues ayant perdu intérêt à se concentrer sur la validité des résultats obtenus et sur l'impact sanitaire des actions intentées. Happés par le mécanisme rigide et formaté de leur institution, ils concentraient leurs efforts sur son fonctionnement interne, sur les processus à mettre en œuvre dans les projets de développement, indépendamment de leurs répercussions attendues auprès des populations concernées. Populations pourtant censées en être les bénéficiaires si l'on se rappelle un tant soit peu ce que développement signifie et doit *in fine* apporter.

Il serait loisible d'analyser plus en détail les modes de fonctionnement des agences internationales en tant que révélateurs de leur volonté d'ingérence - ou à contrario de passivité - dans des pays où le sida n'est souvent qu'un alibi pour réorganiser de façon la plus univoque possible des manières de penser le développement et la croissance économique en général. Au Brésil, les agences bilatérales comme USAID, multilatérales comme les Nations Unies et surtout les grandes organisations comme la Banque mondiale appartiennent à un grand réseau qui consiste avant tout à participer à une refonte des politiques locales dont la santé, et en l'occurrence le sida, est une porte d'entrée. En ce sens, il n'est pas surprenant que les ONG soient sollicitées, moyennant des financements conséquents, à renforcer l'intervention de l'État mais sous condition que les actions implantées soient expressément en accord avec la volonté des bailleurs de fonds. Leurs implications, en dehors de tout jugement de leur capacité inhérente à obtenir des résultats probants, sont loin d'être innocentes pour une agence multilatérale ou une Banque dont l'idéologie dominante consiste à réduire les dépenses publiques et diminuer l'intensité d'intervention étatique en faveur de l'essor du secteur privé dont les ONG peuvent apparaître comme des relais potentiels. Tout se passe alors comme si les agences non gouvernementales étaient perçues comme des postes d'avant-garde de la mondialisation.

Cela dit, en 20 ans d'expérience, on peut en toute objectivité affirmer que le Brésil fait figure d'exception et que les tentatives de mainmise extérieures sont souvent soigneusement évitées quand elles s'avèrent hors de propos ou non perçues comme essentielles à la fois par le secteur public et le réseau associatif. Dans ce jeu de relations et de pouvoirs, on est alors en droit de se demander comment les représentants de la société civile, à différents niveaux d'intervention qu'ils soient, interprètent, agissent et prennent position au sein des délibérations intergouvernementales ou interinstitutionnelles.

3. Les ONG à l'interface du programme national et des agences d'aide extérieur

La mobilisation des ONG locales contre le sida fut précoce. Leur émergence survint dès le milieu des années 80 et rassembla des entités aussi différentes que des groupes travaillant sur les droits de l'homme, des associations religieuses, des mouvements identitaires (femmes, afro-brésiliens, homosexuels), des personnes avec des postures idéologiques et des degrés d'implication politiques forts mais distincts. La diversité des intervenants traça au bout du compte des profils différenciés de perspectives et de compétences pour affronter les défis croissants suscités par l'épidémie. Il est fondamental de se rappeler que si la mobilisation fut spontanée, elle tomba à propos, à un moment historique du pays. Celui-ci sortait juste de vingt ans de dictature,

redéployait les voies de la démocratie et encourageait la participation des citoyens pour débattre de problèmes sociaux, politiques et sanitaires les concernant.

La contribution synergique de regroupements humains conviés à combattre le sida eut pour triple résultat, considérés comme essentiels pour le gouvernement, d'abord une amélioration de la qualité de vie des personnes séropositives (insertion sociale, prise en charge médicale et économique), ensuite une réduction de la transmission du virus et enfin une acquisition rapide du savoir épidémiologique de l'infection combinée au moyen de l'éviter. La manière dont se construisit la réponse brésilienne à partir de l'agissement de personnes insérées dans le secteur gouvernemental ou non gouvernemental configure une articulation entre ces deux sphères au sein desquels une grande partie des accords et des désaccords proviennent de personnes qui, selon Paulo Teixeira[16], partagent le même idéal. Toutefois, s'il règne un consensus quant aux objectifs à atteindre, il n'en va pas de même sur les stratégies pour y parvenir.

Avec l'avancée de l'épidémie et l'augmentation conséquente des demandes pour sa gestion, la réponse des ONG va donc se modifier. Ces dernières veulent avoir un mot à dire sur la façon dont l'État ou les organismes de financement étrangers pensent, élaborent et implantent les programmes. Bien souvent, les actions désignées comme urgentes ou plus ancrée dans la durabilité ne sont pas toujours les mêmes d'un côté ou de l'autre et le contenu des opérations à mener peut diverger. Il en fut ainsi pour les prises de position initiales envers les usagers de drogue intraveineuse qui finalement bénéficièrent d'une attitude compréhensive, et non pas répressive, de la part du gouvernement (Aceijas, 2006). Comme il a été avancé au début de ce texte, la force de l'État brésilien fut de considérer les conflits entre acteurs comme des passerelles destinées à mieux argumenter les décisions, à réajuster le choix des politiques d'implantation. Dans cet ordre d'idées, l'association brésilienne interdisciplinaire (ABIAs), regroupant scientifiques et membres de la société civile (certains contaminés, d'autre non), fut créée en 1986 dans le milieu cariocais avec comme dessein principal d'accompagner et critiquer la politique gouvernemental vis-à-vis du sida, tout en promouvant des recherches scientifiques sur un éventail de questions visant à une meilleure connaissance des dynamiques sociales et culturelles susceptibles d'apporter des repères pour un meilleur enracinement des projets de santé.

Afin de viabiliser l'alliance entre le gouvernement et les ONG, un secteur d'articulation est créé en 1992 afin de faciliter les modalités de coopération. Les ONG sont définitivement considérées comme des relais officiels dont il s'agit de développer le nombre et la répartition géographique. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : entre 1993 et 1997, 175 organisations financées par le PNLS (18,1 millions de dollars provenant de la Banque mondiale) organisent plus de 427 activités centrées essentiellement sur le changement comportemental[17] et sur de nouvelles initiatives d'information, d'éducation et de communication (Szwarcwald & Barbosa-Junior, 2004). Des services et des mouvements n'ayant pas encore pignon sur rue comme des associations de femmes dans la

[16] P. Teixeira, promoteur et directeur du PNLS jusqu'en 2003, se montra soucieux d'élargir la lutte contre le sida à tous les secteurs de la vie économique et sociale concernés et expliquait ainsi la nécessité de négocier toute question de santé publique avec les représentants de la société civile plus à même de connaître la réalité quotidienne. Voir Teixeira (1997).

[17] Mais que sur les populations, pas sur les personnel de santé qui en avaient pourtant besoin (insuffisance quant au savoir épidémiologique, au conseil entourant le dépistage)

prostitution, des conseils indigènes tribaux et des groupes porte-parole des communautés (rurales ou de quartiers) sont encouragés dans leur création.

Les lignes directrices générales fixées par le PNLS et appliquées par le comité de sélection des projets ONG insistent toujours sur la qualité technique et l'actualité des projets, leur suivi et leur évaluation, la transparence des processus de mise en œuvre, la clarté des contrats engagés entre le PNLS et les ONG ainsi que sur l'engagement du premier à garantir des fonds pendant quatre années. Ainsi sont prises en compte la structure compétente de l'ONG, sa durabilité, la faisabilité de ce qu'elle soumet et son impact social envisagé.

Malheureusement ce que demandent les évaluateurs devant se soumettre un tant soit peu aux exigences des bailleurs de fonds sont avant tout des résultats tangibles, compilés et quantifiables. En gros, du solide et du numéraire. Ce que les experts entendent par impact social est parfois ambigu, et rien n'est dit si cela correspond également aux requêtes et priorités exprimées des populations dont on demande rarement la contribution, quand bien même elle est spontanément proposée[18]. Nonobstant, les employés d'une grande agence internationale avancèrent à posteriori que le succès d'une opération quadriennale de grande envergure intentée était lié au million de préservatifs distribués, au nombre de matériels éducationnels disséminé, à la quantité de personnes formées en tant qu'agents de santé communautaire. Là encore le directeur de la Banque au Brésil, Gobind Nankani, annonça qu'eu égard à ces données mesurables, l'implication des ONG avait contribué immensément au succès du projet et que les résultats étaient très encourageants. D'un autre côté, il se garda de mentionner la nécessité d'évaluer plus qualitativement les modalités de l'intervention publique corrélée à celle des associations, là ou précisément résidait en grande partie la clé de la réussite.

De surcroît, on est tout de même en droit de douter de l'avancée d'un aussi vaste projet de développement par la santé sans envisager de façon plus dynamique les retombées concrètes et durables auprès des populations. Nombreuses sont les ONG qui partagent ce point de vue et se soucient de voir ce qui se passe au-delà des chiffres qu'on leur demande expressément de fournir. Que signifie distribuer des centaines de milliers de préservatifs sans savoir comment et sous quelles conditions ils inaugurent des mécanismes de changement quelque peu durable dans les relations sexuelles ? Une volonté de négociation avec les populations et d'étendre le débat sur la scène publique s'élabora avec l'association GAPA (un réseau national de personnes séropositives), initiée par des militants, qui progressivement se constitua en un réseau dans tout le pays et se pencha sur la prévention de proximité, le plaidoyer, les droits légaux et l'aide aux gens isolés ou rejetés. Dans la foulée, des maisons d'accueil et de passage pour les malades du sida qui n'ont d'autres lieux où se rendre se développèrent progressivement du sud jusqu'au nord du territoire brésilien. Les initiatives de ce genre seraient nombreuses à citer d'autant plus que Lair de Guerra, la responsable brésilienne chargée de négocier le prêt avec la Banque mondiale en 1993, avait su avec brio encourager les ONG militantes à être des fondatrices, voire des provocatrices à l'encontre des idées venues d'en haut. En ratifiant les modalités de la collaboration des ONG, il était stipulé qu'elles conserveraient, et devraient

[18] Des observations, piochées au hasard de mes carnets de note (pour ne citer qu'un exemple, protestation de femmes contre des projets - issus des tendances « women issues » ou « gender study » - les unissant contre les hommes alors qu'elles demandent plutôt un travail en concertation avec la moitié masculine) viennent rappeler que les personnes à qui sont censées bénéficier des actions ont des idées originales et inattendues sur ce qui devrait être réaliser de façon plus adéquate.

conserver dans le futur, une autonomie sociale, politique et stratégique face au gouvernement.

Nombreuses furent les ONG à prendre acte de cette ouverture. Certaines d'entre elles, dont ABIA la première, adoptèrent une position critique quant aux conséquences du lien budgétaire qui liait le gouvernement à la Banque mondiale. Furent mis en avant les risques de cooptation de l'État détenant un pouvoir de décision susceptible de modifier les termes originaux d'une collaboration relativement équilibrée. La distribution inéquitable des aides financières d'une zone géographique à l'autre et entre ONG pouvait générer également des conflits, des intrigues et de la jalousie au sein de la communauté des récipiendaires dont en certains endroits il s'avérait que chacun avait plutôt tendance à travailler de son côté qu'ensemble, ou à l'inverse en compétition. Enfin, l'existence endémique du chômage, du clientélisme et de la subordination dans un contexte culturel où les services sociaux ont du mal à émerger sur une grande échelle n'est pas sans créer des emplois opportunistes sans grande motivation, y compris au sein des ONG. Il va de soi que cette remarque acquiert une pertinence seulement si elle s'étend aux professionnels de la santé dont la nomination dans un programme de lutte contre le sida suppose des avantages honorifiques ainsi qu'un salaire plus attrayant.

D'autres réactions d'ONG convergèrent sur la nécessité d'élargir le cadre d'intervention. Par exemple, quelques associations à Rio, São Paulo et dans l'extrême sud remirent en question le fait de se focaliser sur le changement comportemental sans prendre en compte les conditions socio-économiques et culturelles qui les sous-tendent : les politiques de santé doivent les prendre en compte – même si elles ne ressortissent pas de la santé stricto sensu – afin de créer des conditions objectives de réduction des chances de transmission. D'où la nécessité d'une approche multisectorielle. L'extension d'un cadre d'intervention qui tient davantage compte non pas uniquement de préoccupations venant d'en haut mais de celles d'en bas constitue *in fine* la légitimité d'existence des associations. Comme l'affirmait un représentant d'une ONG à Belém en Amazonie, la justification du fonctionnement de sa structure dépend totalement de sa reconnaissance dans la société, sans laquelle elle n'a pas de sens : une pensée simple, mais tellement évidente qu'elle tend parfois à être oubliée.

4. Un débat à entretenir

Bien entendu, les ONG ne peuvent guère se contenter d'effectuer une œuvre de déconstruction ou de défiance systématique envers l'État et les agences internationales dont elles restent financièrement tributaires. De même, si les politiques des agences extérieures dénotent une certaine homogénéité, elles ne révèlent pas pour autant une uniformité : certains encouragements intentées par des bailleurs de fonds comme les encouragements envers une meilleure distribution spatiale sur le territoire national de la prévention ont été constructifs et ont fourni des résultats significatifs (Singhal and Rogers, 2003). Là n'est pas le propos de lever les armes, à l'exception de quelques actions négligées par les pouvoirs en place (lien entre pauvreté et vulnérabilité au sida) et qui justement, selon les représentants des ONG, devraient jouer davantage un rôle de courroie de transmission d'une forme de savoir et de conscientisation à la fois politique et médicale pour les autres.

Par contre, tout au moins d'après ce qu'il m'a été donné d'observer et de comprendre au cours de quelques années de travail au Brésil, il est frappant de

voir à quel point le monde des ONG reste attentif et prudent envers l'environnement national et international, et n'acquiert pas une attitude de subordination envers les institutions dont elles dépendent pour la formation, le renfort technique, la gestion et le financement. Force est d'admettre que la plupart des ONG locales développe l'art de composer et de trier dans le tas les suggestions en vogue.

En dernier lieu, et contrairement à ce qu'il advient dans un pays comme le Cambodge et dans une certaine mesure au Laos ainsi qu'au Vietnam en Asie du Sud-est, une certaine fierté nationaliste, telle qu'elle a été mis en lumière dans des travaux aussi divers de Parker (1994a), Knauth (1996a et b) et Sales (1998), entachée de fidélité culturelle, dont la notion au sens élargi a été longuement discuté et analysé par plusieurs auteurs (Barbosa, 1992 ; Matta, 1997), fait que les ONG impliquées dans la lutte contre le sida ne s'affichent pas, consciemment ou inconsciemment, comme les anges gardiens et encore moins comme les promoteurs d'une certaine homogénéisation mondiale (pour les logiques d'intervention, les valeurs et le sens attribués), ce qui leur autorise une plus grande marge de manœuvre tant au niveau des choix et priorités d'actions à mener qu'au niveau des prises de position.

Références:

Aceijas C et al (2006), Antiretroviral treatment for Injecting drugs users in developing and transitional countries 1 year before the end of the "Treating 3 million by 2005. Making it happen. The WHO Strategy", *Addiction*, 2006, 101(9).

Barbosa L. *O jeitinho brasileiro. A arte de ser mais igual que os outros*, Rio de Janeiro, 1992, Editora Campus, 153 p.

Baré Jean François (éd.) *L'évaluation des politiques de développement*, Paris, 2001, L'Harmattan.

Biehl J., Coutinho D. & A.L. Outeiro, *Technology and Affect: HIV/AIDS Testing in Brazil*, Department of Anthropology of Princeton, 2001, Princeton University, 40 p.

Biehl J., The activist state. Global pharmaceuticals, AIDS, and citizenship in Brazil, *Social Text*, 2004, 80: 105-132.

Biehl J., Will to live. AIDS drugs and local economies of salvation, *Public Culture*, 2006, 18(3): 457-472.

Biehl J., *Will to live. AIDS therapies and the politics of survival*, Princeton, 2007, Princeton University Press.

Biehl J., Accès au traitement du sida, marché des médicaments et citoyenneté dans le Brésil d'aujourd'hui, *Sciences Sociales et Santé*, septembre 2009, 27(3) :13-42.

Bourdier F., *Sexualité et sociabilité en Inde méridionale*, Paris, 2001, Karthala, 438 p.

Bourdier F., *Migration et sida en Amazonie française et brésilienne*, Cayenne, 2004, Ibis Rouge, 250 p.

Cassier M. & M. Corrêa, Eloge de la copie: le « reverse engineering » des antirétroviraux contre le VIH/sida dans les laboratoires pharmaceutiques brésiliens, *Sciences Sociales et Santé*, 2009, 27(3) : 77-103

Cassier M. & M. Corrêa, Patents, innovation and public health. Brazilian public-sector laboratories experience in copying AIDS drugs *in* Moatti J.P., Coriat B., Souteyrand Y, Barnett T., Dumoulin J. & Y.A. Flori (eds), *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries, Issues and challenges,* Paris, 2003, ANRS, collection Sciences Sociales et Sida: 89-107

Galvão J., Access to antiretroviral drugs in Brazil, *The Lancet*, 2002a, 360(9348).

Galvão J., A política brasileira de distribução e produção de medicamentos anti-retrovirais. Privilégio ou un direito, *Cadernos de Saúde Pública*, 2002b, 18(1) : 213-219.

Hancock G. *Lords of Poverty*, London, 1989, Arrow books, 234 p.

Kidder T., *Mountains beyond Mountains*, New-York, 2003, Random House, 317 p.

Knauth D.R. Doença dos outros: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da AIDS, Rio Grande do Sul, 1996a, NUPACS: UFRGS (Série "Textos de divulgação, nº1)

Knauth D.R. *Le sida chez les femmes : maladie et quotidien dans les groupes populaires au Brésil*, Thèse de doctorat, Hautes Écoles des Sciences Sociales, Paris, 1996b

Marins J.R.P., Chequer P., Teixeira P.R. *et al.* Sobrevivência atual dos pacientes com aids no Brasil. Evidência dos resultados de um esforço nacional, *Boletim epidemiológico da AIDS*, Brasilia, 2002, 15(1) : 37-47

Matta (da) R. *A casa e a rua. Espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*, Rio de Janeiro, 1997, Roco

Ministério da Saúde, *Aids e sustentabilidade : sobre as ações das organizações da sociedade civil*, Brasilia, 2000, Ministério da saúde, 130 p.

Ministério da Saúde, *AIDS: the Brazilian esperience*, Brasilia, 2001.

Ministério da Saúde, *Plan to Combat the Feminisation of AIDS and other STD*, Brasilia, 2007.

Ministério da Saúde, *Ministry of Health Towards universal access: scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector*, Brasilia, June 2008, Progress report.

Okie S., Fighting HIV. Lessons from Brazil, *New England Journal of Medicine*, 2006, 354(19): 1977-1981

Parker D.B. & R.J. Barrett, *Ethics in Medicine. Collective danger and individual risk: cultural perspectives on the hazards of medical research*, Adelaide (Australia), 2003, Department of Psychiatry, University of Adelaide, 2 p.

Parker R. *Políticas, instituições e AIDS. Enfrentando a Epidemia no Brasil,* Rio de Janeiro, 1997, Jorge Zahar Editor / ABIA, 183 p.

Parker R. *Epidemiologia Social da Aids*, Relatório do primeiro Seminário Mineiro sobre Ong's e Aids, GAPA/VHIVER, MUSA, 1996.

Parker R. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*, Rio de Janeiro, dezembro 1994 , ABIA, IMS/UERJ, Relume Dumará

Parker R. & P. Aggleton, HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action*, Social Science and Medicine,* Oxford*,* 2003: 13-24

Parker R., Galvão J. & M.S. Bessa, *Saude, desenvolvimento e politica. Respostas frente à AIDS no Brasil*, Rio de Janeiro, 1999, ABIA Editora 34.

Raynaut C, Comment évaluer les politiques publiques de lutte contre le sida en Afrique ? *in* J. F. Baré (éd.), *L'évaluation des politiques de développement*, Paris, 2001, L'Harmattan.

Sales T*. Brasileiros longe de casa*, São Paulo, Cortez editor, 1998, 232 p.

Serra J., *The political economy of the struggle against AIDS in Brazil*, Princeton, 2004, Princeton Institute for advanced study.

Silva (da) C.G.M., Goncalves D. A. et al., Optimistic perceptions of HIV/AIDS, unprotected sex and implications for prevention among men who have sex with men, Sao Paulo, Brazil", 2005, *AIDS* 19 (suppl 4):S31-36.

Singhal A. and E.M. Rogers, *Combating AIDS: communication strategies in action*, New-York, 2003, Sage Publications.

Szwarcwald C.L., Barbosa-Junior A. et al., Knowledge, practices and behaviours related to HIV transmission among the Brazilian population in the 15-54 years age group, AIDS, 2004, 19 (suppl. 4):S51-S58

Teixeira P., Políticas públicas em AIDS *in* ABIA, *Políticas, instituicoes e AIDS. Enfrentado a Epidemia no Brasil*, Rio de Janeiro, 1997, Jorge Zahar editor: 43-68.

Teixeira P., Vitoria M.C. & J. Marcando, The Brazilian experience in providing universal access to antiretroviral therapy *in* Moatti J.P., Coriat B., Souteyrand Y, Barnett T., Dumoulin J. & Y.A. Flori (eds), *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries, Issues and challenges,* Paris, 2003, ANRS, collection Sciences Sociales et Sida: 69-88.

USAID, *Country Profile: Brazil, 2004*, USAID.

Villeda W.V., Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil *in* Richard Parker et al (eds), *Saúde, desenvolvimento e política : repostas frente à AIDS no Brasil*, ABIA, Rio de Janeiro, 1999, editora 34 : 177-224.

Wogart J.P. & G. Calcagnotto, Brazil's fight against AIDS and its implications for the global health governance, *World Health & Population*, Jan 2006: 1-16.

Chapitre II

Le réveil de la société civile : mobilisations profanes et religieuses dans la lutte contre le sida au Cambodge

Yuvany Gnep[19], Frédéric Bourdier[20]

Introduction

Alors que le Cambodge était sans conteste le pays d'Asie du Sud-est le plus touché par le VIH/sida[21], les premiers médicaments antirétroviraux (ARV) apparurent dès les années 1996-1997 grâce aux multiples circuits informels ainsi que par les firmes pharmaceutiques internationales les distribuant au sein du secteur privé (Taing, 2006). Ils restèrent cependant peu accessibles financièrement et socialement pour une frange importante de la population. Ils furent officiellement introduits en 2000[22] par des ONG étrangères travaillant en collaboration avec des hôpitaux publics : *Médecins du Monde* puis *Médecins sans Frontière* furent les plus actifs, suivis par *Family Health Internationa*l, *Care International* et *Center for Hope*. Rapidement, la quantité limitée du nombre de médicaments contre le sida devint un problème crucial pour les membres de la société civile en attente de traitement ainsi que pour le gouvernement dont la politique visait à encourager une distribution plus équitable, mais dont l'extension de la couverture de soins restait essentiellement conditionnée par des financements externes. Selon le centre national de la lutte contre le VIH/SIDA (*National Center for HIV/AIDS and Dermatology :* NCHADS) de Phnom Penh, 157 000 personnes étaient atteintes du virus en 2002, pour une population totale supérieure à 12 millions d'habitants au Cambodge.

Avec la mise sur place de 52 centres bénévoles et anonymes pour le dépistage et le conseil sur une grande partie du territoire en 2002 (il y en a plus de 110 au début 2006 et encore davantage de prévu, environ 150, pour la fin 2010), les données épidémiologiques montraient que 73 000 nouveaux cas avaient été identifiés pour la même année[23]. Près de 22 000 étaient supposés avoir développé le sida, et être en attente de recevoir un traitement. Parmi eux, seulement 800 personnes avaient été sélectionnées par les cinq organisations non gouvernementales en charge de la distribution des soins par les ARV en

[19] *Anthropologue, CReCSS & IFEHA (Institut de Formation en Ecologie Humaine et Anthropologie), Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille*
[20] *Anthropologue, IRD, UMR 912 Marseille*
[21] Les données épidémiologiques reconnues par le gouvernement attestent d'un taux de prévalence de 3,1% pour l'année 1997 puis de 3,1 en 2003, la baisse du taux étant attribué au « succès de la politique nationale ». Voir UNAIDS (2006)
[22] Malgré la recommandation formelle de l'OMS et de l'USAID (pour ne citer que ces deux organismes) qui à cette époque estimaient impensable d'encourager l'accès au traitement par les ARV dans les pays du Sud. Trois décideurs nationaux de santé au Cambodge encouragèrent toutefois les ONG françaises à initier la mise sous traitement au tout début des années deux mille.
[23] Source : NCHADS, 2004. Ces données épidémiologiques constituent seulement une des estimations disponibles existantes dans la pays. Même si cette information particulière est celle qui est officiellement acceptée par le Ministère de la Santé, elle a été généralement considérée pessimiste par différents observateurs de la santé en relation avec les autres projections épidémiologiques. Entretiens privés avec Guy Morineau, épidémiologiste à Family Health International,

2003[24]. Le nombre de bénéficiaires est passé à 3500 en 2004, principalement sous l'impulsion de MSF. En dépit de l'effort national intenté, l'inclusion dans les files actives des hôpitaux distribuant gratuitement le traitement n'était une sinécure. Face à l'initiative probante des associations étrangères, le gouvernement commença à ouvrir ses propres centres de remise de médicaments et le chiffre de personnes sous thérapie atteint un peu plus de 10 000 personnes à la fin de l'année 2005 avec l'aide des subventions du Fond Global. En réponse au nombre croissant de patients susceptibles de recevoir le traitement, le gouvernement cambodgien a publié une directive sur les protocoles d'utilisation de la thérapie antirétrovirale[25], qui fût remanié fin 2005. Chacune de ces directives fait le point sur les critères de sélection, les règles pour la prescription des médicaments et les indications à suivre pour utiliser correctement les multi-thérapies. Un autre document de référence, réactualisé annuellement depuis, traite de la notion de soins continus qui vient s'adjoindre à la distribution des médicaments (NCHADS, 2001).

Alors que près de 120 ONG locales et internationales ont formulé divers programmes de prévention et de soins pour lutter contre le sida, très peu d'entre elles se sont orientées sur les questions liées à la distribution des ARV du point de vue de l'éthique, du droit humain, social, économique, voire même strictement médical (il n'existe pas, et n'existe toujours pas, d'activiste médical dans le pays en dehors de quelques médecins khmers mais ces derniers ne suscitent pas de débats dans l'arène publique). Encore moins d'organisations humanitaires se penchent sur la notion de qualité de soins qui, loin de se restreindre à l'acheminement et la délivrance des médicaments, intègre les composantes nutritionnelles, économiques et sociales qui conditionnent en grande partie la survie des personnes atteintes par le VIH.

Un manque de connaissance prévaut sur les formes de contribution et d'incitation des ONG locales en faveur de l'amélioration de la qualité des soins. Cet article ne reprend pas l'historique de l'accès au traitement déjà examiné ailleurs (Morineau, Bourdier & Van Pelt, 2006) mais a pour objet de fournir un ensemble de réflexions relatives aux dynamiques sociales concernant leur mobilisation en faveur de la promotion des soins contre le sida. Il intègre deux dimensions qui recouvrent un champ d'activités complémentaires dans le pays : les formes de mobilisation qui émanent de la société civile profane et celles qui émanent de la communauté des moines bouddhistes. La méthodologie utilisée repose sur de entretiens ouverts et semi dirigés, associés à des techniques d'observations participatives entreprises sur le long terme à Phnom Penh et dans quelques provinces en ce qui concerne l'intervention des bonzes (Siem Reap, Strung Treng, Takeo, Koh Kong). Nous projetons de prendre en compte le processus par lequel la société civile émerge et parvient à s'organiser pour combattre l'épidémie, en privilégiant sa position adoptée afin de promouvoir l'accès aux ARV en des espaces spécifiques ou sur l'ensemble du territoire. La société civile est prise ici dans son sens large : elle regroupe les personnes vivant avec le VIH ainsi que des citoyens non contaminés mais qui s'impliquent d'une manière ou d'une autre dans la lutte contre le sida. L'actualité de cette thématique justifie une analyse anthropologique (au cours des années 2004 jusqu'à 2006) qui se penche sur l'étude de la chaîne des acteurs du système de santé dans un pays qui, encouragé par une multitude d'agences internationales,

[24] Selon une norme internationale imposée par l'OMS, les critères appliqués au Cambodge stipulent, en 2004-2005, que les personnes ayant moins de 200 CD4 peuvent recevoir le traitement.

[25] Norng Kanra, Planning for continuum of care to PLHA's, presentation orale au séminaire du NCHADS, 15-20 mars 2004, Phnom Penh.

manifeste la volonté d'intégrer la contribution des personnes dans le développement par la santé.

L'article est divisé en deux sections. La première partie retrace la difficile émergence de la société civile profane. Hormis quelques ONG internationales importantes qui jouèrent un rôle précurseur fondamental dans le plaidoyer et la négociation auprès du gouvernement dans le domaine des soins, force est de reconnaître que les membres de la société civile cambodgienne jouèrent un rôle négligeable. Non pas tant en raison d'une véritable volonté (attestée par de nombreux faits) qui se dessinait depuis la fin des années 90, mais en raison des conditions structurelles et politiques qui restreignaient considérablement l'accès des citoyens khmers à la table des négociations au sein de l'espace public. Longtemps regardées avec une certaine défiance, tant par les grandes agences internationales que par les responsables locaux de santé, les populations victimes du sida étaient avant tout considérées comme de simples bénéficiaires des programmes mis en place dans le cadre d'une approche « par le haut » où la négociation n'était pas de mise, avec toutefois de rares exceptions près, mais qui restèrent très localisées, notamment dans la capitale Phnom Penh. Il faut attendre les années 2003-2004 pour que les évènements prennent une nouvelle tournure. Mue par une logique internationale fortement encouragée par les Nations Unies, il est désormais entendu, et attendu, d'inclure des personnes vivant avec le VIH dans la lutte contre l'épidémie. Le nouveau mot d'ordre recommande la nécessité de faire participer un certain nombre de personnes, moyennant formation et développement de leurs capacités, afin qu'ils contribuent à améliorer le sort de ceux qui partagent la même infortune. Avec l'argent du Fond Global, des réseaux se constituent, de nombreuses personnes contaminées par le VIH accèdent à des postes à des niveaux et à des degrés d'intervention divers (conseillers, pourvoyeurs de soins, éducateurs, visiteurs à domicile, quelques militants, etc.). D'un point de vue strictement quantitatif, leur présence est démontrée. Néanmoins, la nature de leur inclusion dans le système de lutte contre le sida mérite que l'on s'arrête. Elle incite à nous questionner sur les conditions réelles de leur prétendue participation.

Dans la seconde partie nous illustrerons comment la mobilisation bouddhiste s'intègre à ce contexte d'émergence de la société civile à travers l'exemple de la lutte contre le sida. La religion nationale cambodgienne est en effet utilisée par un nombre grandissant d'acteurs de ce domaine: des réseaux de bonzes et de pagodes[26] s'organisent et participent à l'amélioration de l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH/sida, notamment dans le sens d'une prise en charge psychologique et d'une réponse « socioculturelle » à l'épidémie. Bien qu'on puisse juger cette implication bouddhiste timide ou marginale dans le champ général des efforts de lutte contre l'épidémie, elle est invariablement

[26] Le terme « pagode » est employé dans son acceptation large, c'est-à-dire à la fois pour désigner le temple lui-même, auquel l'usage strict du terme « pagode » renvoie, mais également pour l'ensemble du lieu qui devrait plus justement être désigné par le terme de « monastère ». Dans sa version bouddhiste cambodgienne, l'enceinte de ce dernier renferme divers édifices selon les cas, mais au minimum les suivants: le temple proprement dit, premier lieu de culte: *wihiə*, ou *prasaat*, une grande pièce où mangent les bonzes et où se tiennent divers rassemblements - *salaa*, des stupas à la mémoire de personnes importantes - *caetdəy*, et enfin des habitations pour les bonzes. Nous préférons conserver « pagode » et non « monastère » afin de coller à la métonymie usuelle effectuée dans le langage vernaculaire khmer et dans celui des développeurs anglophones ou francophones: on emploie en effet respectivement « woət», « pagoda » ou « pagode » pour parler du monastère, le terme cambodgien est aussi parfois utilisé pour désigner cet ensemble, il est alors orthographié « wat ».

présentée dans les discours des agents de développement comme un exemple brillant de participation communautaire. Une telle assertion mérite d'être vérifiée dans la mesure où sa récurrence implicite rend son analyse d'autant plus nécessaire. On peut tout du moins s'assurer de trouver dans cet exemple une illustration claire de quelques biais culturels façonnant la construction de cette société civile au niveau local. Nous partirons donc de l'hypothèse que ces tentatives d'implications de l'institution bouddhiste sont symptomatiques des changements observables dans la société khmère engendrés par la question de la prise en charge du sida, et notamment celle de la mobilisation sociale autour de l'accès au traitement par les ARV. Nous avons choisi pour cela d'évoquer des exemples situés hors de la capitale afin de compléter le propos de la première partie, puisque l'épidémie s'y trouve de plus en plus visible et qu'on attend beaucoup de la réponse bouddhiste dans les zones rurales.

1. Une difficile émergence de la mobilisation de la société civile

a) Derrière les mots : ce que recouvre de la mobilisation sociale

Une déclaration commune, élaborée et répétée dans plusieurs parties du monde par des experts internationaux, des promoteurs de la santé, des administrateurs et des décideurs politiques, stipule que la mobilisation sociale est un facteur incontournable à partir du moment où elle s'affiche comme outil signifiant, et incontestable, pour la contribution à l'essor d'un pays, particulièrement dans un pays sous-développé comme le Cambodge. L'implication de la société civile pour la poursuite des efforts d'amélioration des conditions de vie est désormais reconnue par les agences de développement tout azimut et par les gouvernements comme une dimension essentielle de la promotion d'une politique nationale adéquate. Elle est censée ajuster de meilleures réponses pour les programmes et politiques axés sur la prise en compte des besoins des citoyens. Elle concourt à renforcer la responsabilité ainsi que la transparence des opérations de changement conjointement aux divers processus qui accompagnent sa mise en place[27]. La plupart des promoteurs de l'aide internationale comptent sur la coopération et l'engagement de la société civile car elle reflète non seulement les aspirations mais les revendications des populations bénéficiaires des projets. Un tel encouragement fut ratifié par le Secrétaire Général des Nations Unis, Kofi Annan, qui effectua en 2002 une déclaration solennelle devant une assemblée de délégués nationaux. Le manifeste revendique en outre à ce que la société civile soit utilisée comme élément critique, renforcé et soutenu par les agences externes comme UNAIDS, UNDP, OMS et USAID impliquées dans la lutte contre l'épidémie à VIH au Cambodge. Plus concrètement, la société civile aurait pour mission de s'assurer que le gouvernement s'investisse dans la promotion de services médicaux et dans un traitement de qualité, abordable, équitable et accessible.

Dans une formule moins rhétorique, les citoyens et quelques représentants élus de la population garderaient l'œil ouvert pour vérifier que le gouvernement puisse garantir la protection des droits humains, exécuter une comptabilité transparente et soumettre des évaluations y compris à l'échelon international. Cependant, nombreux sont les doutes à avoir été soulevés eu égard à la participation réelle et efficace de la société civile au sein des mécanismes de coordination préexistants du pays. Des soupapes de sécurité peuvent alors se mettre en place : à titre d'exemple face aux multiples interrogations relatives à la gestion de l'épidémie, il a été proposé au siège du Fond Global de considérer

[27] Dans le texte qui suit, la société civile inclut les ONG locales mais pas les structures internationales coordonnées et dirigés par des expatriés.

la création d'une « fenêtre » ou d'un dispositif rapide pour financer les projets efficaces des ONG qui pourraient autrement être bloqués ou retardés par leur propre pays (UNDP, 2005). Disons d'emblée que cette fenêtre reste fortement obstrué par un épais volet de fer dans le pays Khmer et que les seules percées réalisées avec une certaine pugnacité ont été facilité par des réseaux alternatifs sur lesquels nous reviendrons plus loin.

Dans un même consensus théorique mû par un idéalisme renforcé, il est avancé que la mobilisation sociale est une approche - ou plutôt une dimension décisive - qui permet aux gens de fomenter une action collective qui les concerne, en mettant conjointement leurs ressources et en construisant les premiers paliers d'une solidarité. Ceci afin de résoudre des problèmes partagés en commun et de se diriger petit à petit vers un consensus communautaire. Un tel processus d'engagement autorise hommes et femmes à s'organiser démocratiquement - sans le contrôle excessif de l'appareil étatique -, à développer leurs propres entités comme les organisations communautaires (on reviendra plus bas sur les ambigüités véhiculées par cette notion de « communauté ») les autorisant à initier et s'approprier leur propre développement. Ce processus s'oppose à une action participative inerte et subordonnée forgée par les développeurs et dont les acteurs sur le terrain se contenteraient d'en accepter les principes et les consignes (Hollnsteiner, 1982)[28].

Au niveau micro, les contextes politiques et socioculturels impliquent différentes interprétations de ce que recoupe la mobilisation. Toute prise en considération des dynamiques sociales mérite d'être comprise et ajustée avant une tentative de mise en place d'un processus de développement. A cet égard, la première étape de l'analyse proposée dans cet article consiste à clarifier la signification de concepts « internationalisés » comme la mobilisation sociale avec ses corollaires que sont l'action collective, le renforcement des capacités et la participation communautaire qui sont toutes des notions généreusement exportées, transférées puis implantées au Cambodge.

Il n'est pas inutile de rappeler que dans l'environnement politique autoritaire de l'histoire du Cambodge avec la république de Lon Nol (1970-1975), culminant avec le régime communiste sous Pol Pot (1975-1978) et dans une moindre mesure avec l'occupation vietnamienne, les individus n'étaient pas autorisés à se rassembler en tant que groupe spontané ni à s'organiser de façon volontaire pour agir envers un intérêt perçu d'intérêt commun, particulièrement eu égard à toute tentative de concertation, protestation et opposition contre les abus d'autorité émanant du gouvernement autoritaire ayant pris des formes monstrueuses avec le génocide planifié sous les Khmers Rouges. Suite à la première élection nationale en 1993 instaurée avec l'assistance des Nations Unis, la population locale a été encouragée à former des groupes, des associations, des ONG et, quoique de façon plus discrète, des syndicats. Basée sur l'idée que la participation de la société civile doit progressivement jaillir pour renforcer un processus de démocratisation audacieux et ambitieux, le propos mis en avant, par les supporteurs nationaux et internationaux, consiste à impliquer des citoyens ordinaires dans la politique gouvernementale du pays, éventuellement dans quelques logiques de décision. En guise de suivi, différents commentaires, entrepris à la fois par des observateurs externes et internes, ainsi que des études plus systématiques ont cherché à savoir si les personnes choisies représentaient réellement la société civile et si ceux qui étaient

[28] Cette notion fut remise à jour et développée pour dans le cadre d'une réflexion sur les pays du Sud par J. Mannor, 2002). Pour une approche faisant le point sur la situation générale au Cambodge, voir Hourm (1999a, 1999b et 2002).

sincères disposaient vraiment de suffisantes marges de négociation et de liberté d'expression[29]. Il serait trop long dans cet article de démontrer les résultats par les cheminements d'une analyse scientifique mais contentons nous d'informer que telle possibilité d'expression est loin d'avoir effectué son chemin[30].

Mieux vaut donc rester prudent avant d'avancer que les mouvements comme toutes les activités des groupes établis se sont constitués en prenant en compte la volonté d'acteurs sociaux engagés et répondent *de facto* à un intérêt commun. Inéluctablement des biais surgissent car, rien qu'en ce qui concerne les motivations prioritaires, il n'est pas rare que des représentants de la société civile s'investissent dans ce genre de projet pour des raisons essentiellement économiques ou séduisantes. En même temps, nombreuses sont les personnes qui restent à l'affût de nouvelles opportunités, sans lien avec leur engagement initial et qui leur permettront de s'enrichir tout en bénéficiant d'un nouveau prestige social. En d'autres termes, certaines participations personnelles peuvent être guidées par des intérêts personnels et, par conséquent, divergent fortement des objectifs escomptés. Les potentielles contributions relatives à des questions de développement en vu d'un intérêt partagé ne sont pas systématiquement prises en considération : elles sont détournées de leur propos initial et manipulés à des fins privés.

Il arrive toutefois que des membres de la société soient plus légitimement représentatifs de la société civile. L'histoire récente rappelle malencontreusement que les engagements de certains représentants hauts placés vis-à-vis du sida (comme un haut représentant du *National Aids Authority : NAA*) subissent d'autant plus de pressions politiques que leurs activités sont sincèrement vouées à la cause des malades, jusqu'à ce qu'ils perdent leur position et soient amenés à partir travailler dans une autre contrée. D'autres, à un niveau d'intervention plus modeste, ont l'opportunité de rencontrer des mouvements civils dans des pays voisins lors de congrès, séminaires, réunions, voyages. Ils savent, ou tout au mois espèrent, en tirer profit. De retour, ils font part des expériences et des leçons acquises à leurs collègues, voisins, parents et amis. Il est ainsi permis à certaines personnes d'élargir leurs conceptions sur la façon de travailler en groupe plus ou moins autonome et de voir comment émerger en tant qu'entité représentative d'une partie (pas forcément toute) de la société civile. Les associations de personnes qui ont commencé à s'engager dans la lutte contre l'épidémie à VIH au Cambodge ont connu des situations similaires pour la promotion de leur activité. Quelques activistes auraient pu apparaître assez tôt dans les années 90, mais tel n'a pas été le cas. Suite à nos observations initiales en 2004, les personnes semblaient fréquemment hésiter à s'engager eux-mêmes sur une perspective à moyen ou long terme. Cela peut être le reflet de contraintes budgétaires, d'une crainte endémique de répression violente régulièrement publié dans les journaux (les assassinats militants politiques ou de personnes engagées dans

[29] Le propos de l'article ne vise pas à évoquer les agissements de certains membres du gouvernement afin de menacer et interdire la société civile pour qu'elle ne s'oppose pas trop à la politique gouvernementale. Mais il est évident que l'extrême faiblesse du renforcement des lois de protection en faveur des citoyens dans un contexte politique incertain génère une peur civique qui sévit et empêche elle-même l'émergence des groupes de pression qui seraient amenés à débattre dans les lieux publics et à protester ouvertement contre le gouvernement, y compris contre les politiques peu claires relatives à l'accès aux ARV jusqu'en 2004 et, par la suite, sur le manque de référence totale d'une approche en terme de qualité de soins.

[30] Voir les documents, nombreux, qui ont été publiés par les organisations locales militantes pour les droits de l'homme : Licadho, Adhoc, et le Center for Development Studies basées à Phnom Penh.

plusieurs formes de contestation à l'image de syndicalistes), ou encore de la persistance d'institutions démocratiques virtuelles qui ne fonctionnent pas véritablement, tant que des leaders politiques, des juges, des employés de l'État sont induits à s'investir dans des activités privées correspondant à la poursuite de leurs propres intérêts personnels.

Deuxièmement, la mobilisation ne peut être séparée de l'idée de participation communautaire. Ce dernier concept a été largement simplifié et fréquemment traduit dans sa dimension technique, voire instrumentalisée, par les promoteurs khmers et non khmers du développement. Dans une plus large conception du terme, des Nations Unies voient la participation communautaire comme un outil complet et significatif qui nécessite d'être à la fois clarifié et ajusté suivant le contexte. Par exemple, il a été régulièrement avancé trois éléments irréductibles pour le déroulement de toute logique participative communautaire : (a) la contribution au développement ; (b) le partage équitable des bénéfices issus de cette contribution et (c) la prise de décision politique envers la planification et l'implantation de programmes de développements économiques et sociaux[31]. Un autre élément apparent dans la définition englobante revient à insister sur l'autonomie et la confiance relative à la participation communautaire. Hollnsteiner maintient que la participation des personnes ne se réfère pas à tous dans une communauté identifiée - dans la mesure où certaines élites locales bénéficient d'un ascendant inéluctable dans la prise de décision - mais doit privilégier la faible majorité ayant traditionnellement peu d'accès aux ressources et au pouvoir. White insiste au contraire sur le fait que la participation communautaire ne peut concerner la mobilisation de certains individus perçus comme les bénéficiaires de la participation : elle implique plutôt la participation restrictive d'individus qui s'organisent au sein de la communauté (White, 1982). D'autres théoriciens distinguent la participation authentique qui rassemble les trois critères déjà mentionnés de la pseudo-participation qui limite l'implication de la communauté dans la mise en place ou la ratification de décisions déjà prises par des entités externes. Nous verrons voir plus loin que la situation cambodgienne se rapproche de cette pseudo-participation.

Mais le concept de communauté est ambigu : des auteurs le décrivent comme la plus petite unité de l'organisation socio-spatiale, évoquant tacitement l'idée de village. En référence aux idées importées par des catégorisations occidentales, le concept de la participation communautaire a été mal compris par les ONG internationales qui essaient naïvement de joindre la notion de « participation » avec celle relative aux « personnes » perçues comme un groupe naturellement homogène et potentiellement sujet à être mobilisé par une action collective. Quelques anthropologues, comme Soizick Crochet (2000) au Cambodge, ont démontré de façon convaincante que les agences de développement comprennent la communauté comme un ensemble harmonieux de personnes rassemblées dans une même zone géographique. Elles appartiennent à un même groupe religieux, politique et certaines entretiennent des relations de parenté. Pour autant, cela ne signifie pas qu'ils affichent les mêmes perceptions de la vie et partagent des objectifs collectifs, comme le concept idéaliste de participation communautaire le suggère de façon implicite. Plus encore, la définition de ce qu'est, ou n'est pas, une prétendue communauté n'est pas assez claire dès lors qu'il s'agit d'y articuler des processus de prise de décision qui s'orientent dans la formulation, la planification et la mise en place de programmes de développement économique, social et sanitaire. Dans ces conditions, on est en

[31] The United Nations Economics and Social Council 1929 (LVIII). Résolution citée par J. Migley (1986).

droit de se demander ce que signifie l'autonomie et la confiance aveuglément accordée à un groupe de personnes que les développeurs cherchent à promouvoir, sans savoir s'ils reflètent les intérêts partagés.

Un des investissements sociaux de lutte contre l'épidémie à VIH passe par la mobilisation de groupes organisés. Elle est supposée être le principal axe d'un processus en chaîne par lequel les grosses ONG vont accorder de faibles budgets à des groupes de santé communautaire, à des associations et à de petites ONG locales pour leur implication dans des activités contre le sida[32]. Parmi les réponses perçues comme prioritaires, la participation communautaire est définitivement mise en avant mais, là encore, reste mal interprétée comme cela vient d'être brièvement mentionné auparavant. Des ONG dont la réputation est établie et qui sont économiquement privilégiées s'engagent à développer des ramifications sur le territoire moyennant le support d'un nombre important d'associations locales. Encore faut-il savoir que nombre de ces organisations non gouvernementales détenant un leadership travaillent activement grâce à l'aide américaine ou occidentale et doivent satisfaire les logiques et les idéologies des donneurs internationaux qui orientent une stratégie privilégiant les soins à domicile, les supports psychosociaux, les visites médicales à domicile, l'encouragement au dépistage, et plus récemment l'information sur l'accès aux antirétroviraux mais guère rien de plus alors qu'un grand nombre de personnes atteintes par le sida sont pauvres, malnutries, n'ont pas connaissance de leurs droits minima et restent sans défense envers les multiples formes de rejet et d'exclusion dont elles sont victimes régulièrement.

D'un autre côté, les fonds disponibles pour les ONG locales excèdent rarement un an. Elles sont constamment contrôlées et évaluées, parfois par des personnes aux motivations et aux qualifications limitées. La prorogation des financements se réalise si les ONG locales continuent leurs activités en privilégiant l'intervention imposée par les agences bilatérales ou multilatérales. Les bailleurs de fonds et leurs relais nationaux ayant participé à la constitution de réseaux locaux maintiennent que de telles orientations « sous surveillance » sont appropriées pour promouvoir et encourager l'estime et la confiance au sein des ONG naissantes. La logique inhérente à cette légitimation est qu'un suivi attentif est nécessaire afin de permettre aux associations communautaires et aux petites ONG locales de renforcer leur capacité avant de d'augmenter leur autonomie. Il s'agit là d'une hypothèse alléchante, mais qui mérite d'être mise à l'épreuve plutôt que de reposer sur une simple déclaration de principe… tout spécialement quand la créativité et l'accès à une connaissance élargie souhaitée par les équipes de terrain ne sont pas encouragés, mais au contraire atrophiés. Tel fut le cas d'une association qui face à l'ampleur de la consommation de drogue injectable envisageait, et tente encore vainement en 2010, de mettre en place un projet de soutien non répressif avec remise de produits injectable (comme en Europe et en Amérique du Nord) sous contrôle. Ainsi que l'affirment avec amertume les représentants de ces groupes en contact permanent avec les réalités sociales et culturelles, leur mission consiste davantage à obéir qu'à soulever des questions inattendues.

a) L'attitude ambiguë du gouvernement face aux militants de la lutte contre le sida

[32] L'autonomie des petites ONG est très controversée, voire même une illusion. Ceci compte tenu du fait qu'elles sont dirigées, orientées et contrôlées financièrement par des ONG plus importantes qui les financent.

Bien qu'étant comprises, réappropriées et mises en place de manière convergente, les formes de mobilisation sociale se catégorisent en deux tendances. Dans la première, largement dominante, les organisations alimentées par des financements extérieurs sont mandatées pour la promotion et l'implication des personnes censées représenter les communautés. Les ONG de dimension plus modeste, sélectionnées et fortement orientées par les premières, agissent à un second niveau. Elles renforcent la connaissance sur le virus à VIH, l'information par la communication des mass média, la formation volontaire, le support social, l'accès aux soins de base et, mais seulement depuis début 2005, réfèrent systématiquement les personnes dans les centres où ils peuvent avoir accès au traitement médical. Dans la seconde, bien plus longue à se mettre en place, les personnes s'organisent plus indépendamment sur la base d'une communauté fondée sur un groupe d'entraide (*self-help group*), une association (*community based organization* : CBO) ou sur une petite ONG. Conscientes de leur isolement, certaines cherchent des alliances outre-mer avec des mouvements associatifs reconnus en Inde, en Thaïlande, voire avec des activistes en Occident ou en Asie. L'établissement de ces réseaux leur fait miroiter d'être plus enclines à suivre, observer et critiquer la politique menée dans leur pays. Inutile de dire que la dernière tendance est relativement militante et aspire à rester autonome autant que possible alors que la précédente est nettement plus liée à des processus de mobilisation planifiés déjà préparés, conçus et contrôlés par le gouvernement, les Nations Unies ainsi que la plupart des grandes ONG internationales.

Si l'on excepte la majorité des acteurs sociaux jetant leurs dévolus sur les visites et les soins à domicile, quatre ensembles de groupes s'impliquent dans la promotion pour l'accès aux ARV[33]. Tout d'abord, des groupes de personnes contaminées par le sida promeuvent la qualité de vie et contrôlent l'accès aux soins par les ARV pour les individus qui reçoivent déjà un traitement. En second lieu, d'autres groupes s'orientent dans le plaidoyer. Ils visent à renforcer les droits légaux des personnes contaminées contre les « cas violents »[34] causés soit par la stigmatisation collective, soit par la discrimination individuelle, soit encore par le rejet injustifié envers l'accès au traitement. Notons que ces volontaires travaillent seuls, en silence et sans visibilité sociale. La situation évolue quelque peu depuis 2009 et la majorité de ces acteurs s'organise au sein de réseaux susceptibles d'encourager un minimum de prise de conscience et de respect envers les droits humains et les lois applicables eu égard à la santé. En troisième lieu des ONG, souvent de petite envergure, se penchent sur les aspects socio-médicaux tout en développant une approche intégrée destinée à améliorer les situations sociales et professionnelles des femmes et enfants victimes de l'épidémie. Avec les moyens du bord qui se cantonnent pour l'instant au coup par coup, le lobbying pour l'accès au traitement s'effectue en recommandant des personnes contaminées dans des services de santé avec qui s'est instaurée une relation privilégiée de confiance. Enfin, quelques groupes marginalisés comme les lesbiennes, les gays et les prostituées, parfois séropositifs, ont choisi d'être impliqués dans la lutte contre l'épidémie à VIH. Ils revendiquent leur identité sexuelle, professionnelle et leur statut de malade du sida. Ils entendent ajuster les stratégies générales en faveur de la prévention au sein de leurs groupes d'appartenance. Ils militent pour une reconnaissance non

[33] La plupart des ONG caractérisées par la prédominance des soins à domicile, des visites à domiciles et des activités de support et/ou des soins ne sont pas - parfois en dépit de leur volonté - en position de faire pression pour d'avantage d'accès au traitement. La grande disparité de ces associations ne sera pas prise en compte dans cet article.

[34] Comme cela a été mentionné dans les documents en Khmer, dans la langue d'origine.

discriminatoire, sociale, légale de leur identité et de leur séropositivité. Soutenus par un réseau international, ils furent les premiers à revendiquer l'accès universel et gratuit pour le traitement contre le sida, à une époque où le gouvernement n'envisageait pas encore cette idée. Celle-ci apparaîtra en 2006 en seconde étape après la stratégie du 3 by 5 accomplie par le gouvernement (NCHADS, 2003 ; World Health Organization, 2005 & 2006). Fait intéressant : leur revendication médicale fait tâche d'huile et de plus en plus d'individus, de petits groupes encore peu organisés et sans ordre du jour sophistiqué manifestent l'intention de jouer un rôle de promoteurs, pas vraiment militantisme, au sein de la société civile. Ces quatre ensembles dont les distinctions sont néanmoins fréquemment fluctuantes et évolutives vont être passés en revue à tour de rôle.

Citons, pour illustrer le premier cas de figure, l'association des utilisateurs de médicaments ARV *(ARV Users Association: AUA*). Sa création fut encouragée et établie par MSF France. Le groupe de plusieurs centaines de personnes issues des cohortes MSF est spécifiquement composé de malades sous traitement. Trois principales activités prédominent. La première consiste à éduquer et inculquer une meilleure connaissance du fonctionnement du traitement par les antirétroviraux en mettant l'accent sur l'observance, moyennant des meetings réguliers auxquels doivent participer les patients médicalisés. A longue échéance, l'association vise à améliorer les conditions de vie des utilisateurs de médicaments ARV en veillant à faire comprendre la nécessité fondamentale de l'adhésion au traitement sur le long terme. La qualité des soins moyennant interaction avec l'équipe médicale reste un point fondamental. Il n'en reste pas moins que l'association se restreint aux individus qui bénéficient d'un traitement grâce à MSF. En dépit de ses réalisations positives, l'association constitue un groupe inclusif. Elle intente peu d'effort envers un plaidoyer pour l'accès universel au traitement, ni même pour inclure dans les réunions des personnes n'appartenant pas aux files actives de l'association MSF, alors que l'information relative aux soins fait cruellement défaut dans certains milieux sociaux défavorisés dont certaines familles ne demanderaient pas mieux d'être impliquées. Une idée prévaut que les ARV sont de plus en plus disponibles pour les personnes vivant avec le virus du sida dans plusieurs hôpitaux. C'est donc aux patients de se renseigner et de faire efforts nécessaires pour se les procurer dans le bon endroit, là où les malades bénéficient d'une reconnaissance médicale et sociale. En somme, même si l'association est composée d'un grand nombre de malades - plus que tout autre existante au Cambodge – les initiateurs en ont en fait un groupe clos, agissant de façon isolée, le plus souvent hermétique aux soucis des autres personnes contaminées laissées pour compte. La logique initiale était plutôt de favoriser l'esprit de « famille » et d'encourager la solidarité interne personne se fréquentant lors des rendez-vous médicaux ainsi que durant les réunions AUA. Notons toutefois que ce cloisonnement tend à se réduire depuis 2006 et l'association ouvre ses portes à quiconque provenant d'une autre centre de distribution de médicaments dans tout le pays. En 2010, AUA a développé tout un réseau de patients qui s'étend bien au-delà de Phnom Penh, et n'importe qui peut venir demander un conseil, solliciter un une aide dans les moments de crise financière, sociale où médicale. AUA a de solides relations avec plusieurs hôpitaux au sein desquels les malades peuvent être référés suivant les maladies opportunistes développées. Le nombre d'adhérents se compte désormais en presque deux milliers et va sans cesse grandissant.

En second lieu, l'organisation *Vithey Chivit*[35] est emblématique des regroupements de personnes ayant fait le choix de défendre, faciliter l'accès aux

[35] *Boulevard of life* ou le chemin de la vie.

soins en général et, quoique dans une moindre mesure, aux ARV en particulier. Les membres de l'association entretiennent des relations quotidiennes avec les patients qui se rendent dans quatre hôpitaux de la ville. Vingt-sept personnes qui étaient auparavant des personnes séropositives dans un même hôpital ont constitué ce groupe et se sont eux-mêmes organisés en tant qu'ONG en 1998. Soutenu modestement au début par une agence internationale célèbre (*Care international*), ils étendent depuis cinq ans leurs activités auprès des ménages et dans les foyers des personnes contaminées. *Vithey Chivit* s'engage dans la promotion des soins de base et surtout dans le support social et psychologique. Le nombre de personnes dont ils s'occupent culminait en 2004 à plus de 200 individus et a continué à s'étendre par la suite. Progressivement ils ont commencé à promouvoir la lutte contre la discrimination et le stigma dans trois centres médicaux de Phnom Penh. Ils fournissent l'assistance aux malades qui débarquent dans un hôpital public sans connaissance préalable suffisante quant à la manière de procéder et d'interférer avec les équipes médicales et, surtout, avec le staff administratif censé les enregistrer. Les membres de *Vithey Chivit* s'affichent comme les médiateurs entre les patients et les professionnels de santé qui ne facilitent pas l'arrivée de nouveaux malades, les accueillent sans empathie, voire même leur font comprendre leur indésirabilité. L'activité de *Vithey Chivit* repose sur l'amélioration de la qualité des soins, mais elle reste encore timorée quant à la promotion pour l'extension de l'accès au traitement intégré dans une approche holistique. L'appauvrissement des personnes contaminées, les terribles déficiences nutritionnelles, le délaissement des personnes, le peu d'opportunité de trouver un travail, les questions de prise en charge familiale et le soutien aux enfants orphelins du sida sont des aspects extrêmement sensibles dont ils ont pleinement conscience, sans pour autant les faire valoir au sein de l'espace public ni les utiliser comme arguments de force et persuasion pour faire pression sur le gouvernement qui ne semble pas y prêter suffisamment attention. Reconnaissons toutefois au coordinateur de *Vithey Chivit* ainsi qu'à ses collègues une sagesse militante quand ils adoptèrent une position hésitante en 2004 au moment de la prise de décision du gouvernement d'introduire le plus vite possible les ARV avec l'argent du Fond Global. Selon eux, une disponibilité rapide des ARV restait fragile en raison du manque d'expertises techniques et d'une insuffisance chronique d'activistes médicaux au Cambodge[36]. A l'appui de cette méfiance contre un humanisme généreux, force est de reconnaître que la formation des médecins et des équipes paramédicales pour les pathologies infectieuses a été largement insuffisante. Et cette insuffisance se fait encore sentir en 2010, notamment dans les centres de remise de traitement ARV dans la majorité des 26 provinces. Rappelons à ce titre qu'il n'y a eu aucun garde-fou du côté de la qualité des soins, vu que la pénurie en ressources humaines a été nettement influencée par le manque de volonté de la part des donateurs à encourager certaines formes de revendication (alors que d'autres pays comme le Brésil et l'Afrique du Sud ont réagi à l'opposé) et par la répugnance encore plus évidente du gouvernement à encourager ce qui pourrait être vécu comme un militantisme « non contrôlé »[37].

La troisième catégorie est constituée par un ensemble d'ONG dédiées aux mères destituées (ici, ce terme « *destitute* » regroupe les veuves dont le mari est décédé le plus souvent à cause du sida, les femmes divorcées ou séparées, celles vivant seules ou abandonnées par les familles) et aux enfants orphelins du sida. Il rassemble aussi des représentants des droits de l'Homme au regard de la santé qui se focalisent essentiellement sur les femmes et les enfants. Un autre

[36] Selon la définition donnée par S. Epstein (1996).

[37] Pour plus de détails, voir Frédéric Bourdier (2006).

point d'intersection de ce consortium un peu hétéroclite réside dans la focalisation sur les populations les plus pauvres et les plus marginalisées, qui sont le plus souvent considérées comme « véritables victimes » du sida. La particularité de ces ONG consiste à associer projets de réinsertion socio-économique, sensibilité sur les droits élémentaires et lobby pour l'accès facilité aux soins de santé. Par exemple, le propos d'une organisation établie en 1994 et dont le premier volet relatif au sida fut lancé en 1996 était de référer les patients gravement malades à un des hôpitaux offrant le traitement pour les maladies opportunistes. Grâce à des réseaux solidement établis, l'acceptation des patients s'en trouvait facilitée.

Dans un autre genre, l'unique organisation articulant les droits de santé avec les droits de l'Homme au Cambodge propose un type de fonctionnement qui se présente comme une extension des activités d'anciennes associations non spécialisées sur la santé. L'organisation renforce les droits humains relatifs à l'épidémie et insiste sur la protection de l'amélioration des conditions de vie des personnes. Elle collecte les cas liés au stigma et à la discrimination. Si elle intervient au plus haut niveau auprès du ministère de la Justice autant contre les litiges socio-familiaux que ceux tirant leurs origines dans le dysfonctionnement des institutions de santé, force est de reconnaître qu'elle traite plutôt les symptômes plutôt que les causes du mal. Trop souvent, il a été donné d'observer dans une famille vivant dans la misère et confrontée à la maladie que celui ou celle atteinte par le sida (ou une autre maladie grave) s'affiche comme un poids ineffable et très difficilement gérable. La personne en danger devient dangereuse pour les autres et les formes de solidarité n'ont guère la possibilité de s'exprimer, en particulier dans un milieu social où le futur s'arrête au lendemain, où la notion de survie est à ce point sur un fil de rasoir que l'intrusion d'un malade chronique en danger de mort devient socialement et financièrement insupportable pour le milieu familial immédiat. Qui plus est, ce milieu familial risque à son tour d'être exclu et rejeté par le voisinage environnant. En d'autres termes, l'exclusion relève de forces sociales et économiques qui dépassent à la fois ceux qui l'alimentent et ceux qui la subissent dans un contexte de précarité.

La quatrième catégorie est largement sous représentée mais connaît depuis peu un certain essor. Il y eut à partir du milieu des années 90 la création du premier syndicat de prostituées dans les zones rouges d'un quartier de la capitale. Leur mandat incluait la prévention contre le sida et les maladies sexuellement transmissibles en entretenant un contact direct permanent avec les femmes ainsi qu'avec leurs clients et la police locale (Bourdier et Chan Dina, 2009). Peu après, la constitution d'un « réseau des femmes unies » (*Women Network Unit*), perçu comme étant en concurrence avec le premier cité, étendit ses activités sociales et politiques dans le cadre d'un plaidoyer inconditionnel pour l'accès aux ARV avec une approche non discriminatoire envers des groupes marginalisés. Leur cible sont les prostituées et la multitude de migrants laissés pour compte. Initiée en 2004, sous les auspices d'Oxfam Hong Kong, elle rassemble des personnes, tous sexes confondus, impliqués ou ayant travaillé dans la prostitution, ainsi que des femmes ayant été proches des milliers de jeunes travailleuses recrutées dans les usines textiles autour de Phnom Penh[38]. Les activités de prévention incluent la campagne pour l'utilisation des préservatifs auprès des populations vulnérables ainsi qu'une formation périodique pour les soins de santé de base. L'association est engagée mais non abolitionniste vis-à-vis de la prostitution. Les volontaires entendent améliorer les situations sociales, légales et sanitaires des prostitué(e)s, notamment pour ceux

[38] Pour davantage de précisions, voir WNU (2006).

et celles contaminés par le virus et plus enclins à une discrimination socioprofessionnelle. Contrairement à d'autres ONG, les membres de ce réseau collectif n'hésitent pas à mettre en avant les questions qu'ils perçoivent comme des priorités, ou ce qu'ils pensent nécessaires et légitimes de discuter au sein de l'espace public. Le travail de coopération est alimenté par la volonté de pousser des membres de la société civile (plus exactement, les prostituées) à mettre en avant leurs revendications jusque là passées sous silence ou négligées. La force du groupe dépend de la composition de son équipe : une femme, estimée courageuse par son entourage, tient le leadership de manière discrète, parvient à créer un consensus, restaure l'unité, encourage le dialogue avec une société civile élargie et fait de son mieux pour mobiliser de nouveaux membres sans aucun volonté de subordination. La vie de ce groupe n'est toutefois pas un long fleuve tranquille : il fut décrié, marginalisé et ridiculisé par des instances officielles du gouvernement ainsi que par des représentants d'agences internationales comme l'OMS. Il n'en reste pas moins que son potentiel novateur suscite un nouveau dynamisme politique au niveau national. Sans servir de modèle, il agit comme moteur d'impulsion et démontre la possibilité d'un engagement social et politique. Il est emblématique d'un combat acharné, structuré et argumenté propre à inspirer d'autres groupes encore timorés.

Depuis 2009 ce groupe connaît des difficultés logistiques et financières et l'ONG internationale Actionaid, implantée au Cambodge en 2004, prend en quelque sorte son relai. Elle vise à développer une forme de mobilisation civile créatrice et entreprenante en encourageant une approche par le bas[39]. Dans le domaine du sida, elle soutient plusieurs petites ONG travaillant auprès des populations pauvres soit dans des bidonvilles de la capitale soit de plus en plus dans plusieurs districts provinciaux. Ces ONG étaient jusqu'à présent non financées par les gros donateurs ni par le gouvernement dans la mesure où leurs projets de société ne correspondait pas à un type d'agenda en vogue consistant à acquiescer aux directives venus d'en haut. Un des objectifs ambitieux d'Actionaid consiste à faire prendre conscience aux populations des droits minima auquel le gouvernement s'est engagé, à organiser et à former des groupes de personnes représentant les villageois ou les citadins pour faire en sorte que ces droits soient appliqués. Compte tenu de ces nouveaux éléments acquis au cours de sessions régulières, il est attendu que ces groupes deviennent véritablement les porte-parole et les interlocuteurs des populations avec qui ils partagent les mêmes préoccupations et des attentes similaires. Au regard de la santé, à l'heure où cet article est écrit, il est encore trop tôt pour mesurer l'impact de cette nouvelle forme de mobilisation, mais disons d'ores et déjà qu'elle donne enfin la parole à des gens que personne n'écoute d'habitude, et qu'elle entend développer une activité durable qui repose sur une participation que les individus avec leurs familles élaborent eux-mêmes, en fonction des priorités perçues. L'expectative de voir se développer une démarche qui dépasse l'intimité de la vie sociale pour la transformer en éléments de pression envers le gouvernement constitue indéniablement son point fort. A ce titre, on est en présence ici d'une véritable mobilisation, dénuée

[39] Cette ONG internationale implantée depuis peu dans le pays est essentiellement composée d'expatriés népalais et de Cambodgiens. Elle est à la fois une agence de financement pour les associations locales travaillant auprès des communautés de base ainsi qu'un organisme encourageant l'implantation de mécanismes sociopolitiques favorisant la transparence économique, l'audit financier et social, ainsi que toute une formation pédagogique (prise de conscience de leurs droits, organisation en groupes collectifs partageant les même intérêts, etc.) auprès des populations les plus démunies. En somme cette ONG ne faut pas partie en tant que telle de la société civile locale mais elle est très étroitement associée à son essor.

de toute participation soumise et biaisée, et qui correspond de facto aux expectatives réelles des discours présentés plus haut par les Nations Unies et certains théoriciens de la participation[40].

b) Les nouveaux mouvements issus de la société civile

Suites à nos observations personnelles et aux interviews auprès des représentants ONG, il apparaît que la société civile, à quelques rares exceptions près, manque d'autonomie dans ses choix, particulièrement en ce qui concerne le plaidoyer pour le traitement universel corrélé à une prise en charge sociale et sanitaire décente pour la population. Par décente nous entendons aussi l'inclusion de considérations non médicales dans le traitement humain de la personne (nutrition, renforcement du lien social, qualité des services de santé, etc.). Cette faiblesse, qui d'ailleurs est souvent reconnue par les membres d'ONG, se justifie au vu de trois contraintes : le mode de distribution des budgets, les mécanismes politiques et hiérarchiques de la société cambodgienne allant dans le sens d'une relation de subordination favorisant à son tour une absence de transparence socio-économique, ainsi que l'inexistence d'agents pour le renforcement de la loi. Nous insisterons sur les deux premières dimensions qui, se renforçant mutuellement, ont un impact particulier.

Le mode de distribution du budget dans le pays accroît la mainmise des représentants du gouvernement mais génère en retour moins d'autonomie pour les groupes représentants ou relevant de la société civile, qu'il s'agisse de prévention ou de promotion pour les ARV. Pénétrer en détail cette déclaration reconnue - mais non commentée - impliquerait certes de mieux comprendre ce mécanisme, mais contentons nous ici de réfléchir comment et sous quelles circonstances le gouvernement a *de facto* davantage de potentialités que la société civile qui reste encore trop privée de libertés (ne serait-ce qu'au niveau des négociations) dans les processus de décision qui la concerne.

Même si de nombreuses ONG internationales établissent leur propre programme et si des agences bilatérales comme USAID attribuent, sous des conditions d'allégeance, leur propre budget aux ONG, le mécanisme de distribution des financements contre le sida au Cambodge était à 50% organisé par les institutions gouvernementales quand il provenait d'agences multilatérales et de gros bailleurs de fonds. L'argent transitait par le NCHADS dépendant du ministère de la Santé qui en redistribue une partie à certaines ONG perçues comme « importantes ». Ces ONG intermédiaires, les premières à avoir été rapidement financées, décident ensuite quelles ONG locales peuvent être choisies pour implanter un programme donné.

En 2003, environ 2,16 millions de dollars sont entrés au Cambodge. Face à cette importante somme que nombre d'autres pays asiatiques sont loin de disposer, seulement 3% sont consacrés au budget national, 23% restent au NCHADS, 43% vont aux ONG financées par USAID, 5% aux ONG financées par DFID[41], 5% aux agences des Nation Unis et 20% à d'autres ONG (NCHADS, 2003). En termes de distribution des activités, plus de 50% des fonds étaient dédiés à la prévention, et seulement 25% allaient au continuum des soins (sans traitement ARV). De façon significative, pratiquement rien dans le budget de l'aide américaine n'était réservé à la distribution des ARV dans le secteur public, exclusion faite de la récente intervention en faveur de la livraison pour une petite cohorte de

[40] M. Hollnsteiner, *op. cit*. et A. White, *op.cit.*
[41] Agence d'aide bilatérale anglaise.

médicaments à l'hôpital médical de Battambang, à 300 km au nord-ouest de Phnom Penh. Les mécanismes d'allocation à des fins considérées ont par la suite considérablement changé avec les sommes d'argent considérables acquises grâce au Fond Global. Une partie de cette manne financière est dévolue à faire fonctionner la stratégie du 3 by 5 qui, comme son nom l'indique, vise à accélérer l'accès au traitement par les antirétroviraux.

Le gouvernement s'est régénéré, a-t-on dit localement. Il a pu acquérir une nouvelle force en termes de prise de décision grâce à sa qualité de récipiendaire principal des budgets de l'aide internationale, Fonds Global compris. Ce qui peut être interprété comme une chose positive en termes de gouvernance, mais encore faut-il voir ce que recouvre le mot de gouvernance dans ce cadre politique qu'il nous est donné à voir. Avec la transaction de l'argent qui s'opère sous son contrôle, il s'octroie la possibilité de faire pression sur les ONG et la société civile en général. Comme il a été dit, les ONG financées restent sous influence de leurs « bienfaiteurs » qui jouent de leur pouvoir en agissant sur le processus de sélection. Par un effet boule de neige, les ONG recevant des financements du Fond Global font elles-mêmes pression sur les groupes, les individus, les petites ONG et les associations travaillant sur le terrain. De même, il est arrivé que le gouvernement génère des alliances avec des représentants de la société civile partageant des idéologies peu ou prou similaires et désirant faire partie des acteurs privilégiés et/ou, pourquoi pas, de s'ajouter au cartel des décideurs. La sélection de la personne estimée fiable - car elle ne dépassera pas les limites autorisées - est une stratégie courante élaborée par les grandes organisations et les plus hautes autorités de santé du gouvernement. Cela s'est produit, à titre d'exemple, avec la nomination du coordinateur d'une association de personnes séropositives ayant des ramifications dans la plupart des provinces du pays. Cette nomination fut exclusivement entreprise par trois agences leaderships incluant les représentants autorisés de l'État. En aucun cas, le coordinateur n'a été élu ou choisi par un comité incluant des membres de la société civile, des personnes atteintes par le sida qu'il est pourtant supposé représenter[42].

Outre cette manipulation perçue comme tel par des collègues dudit groupe, des membres du réseau associatif des personnes séropositives (CPN+) confessaient à une certaine époque l'échec relatif de leur plaidoyer pour un accès inconditionnel libre et universel en faveur des ARV. Jusqu'en 2004, le réseau CPN+ était fortement sollicité pour recenser les actes discriminatoires commis par les équipes hospitalières sur les personnes contaminées, soit quand ils doivent être traités pour des infections opportunistes soit quand ils sont rejetés sans raison des services infectieux censés recevoir les malades du sida. Tous les cas rapportés contre les institutions publiques étaient systématiquement combinés et censés être référés au plus haut rang de la justice. Les activités déployées pour faciliter l'accès aux services de soins restèrent cependant cantonnées à la réduction du stigma et de la discrimination. Mais loin de combattre et de se présenter comme un groupe de pression à l'écoute des agissements de la politique nationale, leur fonction se limitait à rapporter des données commanditées par les décideurs de santé publique et ceux en charge de la lutte contre l'épidémie à VIH. On ne peut nier les retombées positives mais l'impact « participatif » semble loin d'être suffisant. Car participer se cantonnait, et se cantonne toujours, à obéir à des instances hiérarchiquement supérieures. Nombreux sont les faits qui démontrent que les responsables de la

[42] D'autres pays d'Asie du Sud-est et d'Asie (Inde, Thaïlande, Indonésie et, plus récemment, Chine) ont développé de réels systèmes d'élection, et donc de représentation, de personnes vivant avec le VIH.

lutte contre le sida ne sont pas en faveur de la dimension « contrôle » et « supervision » de l'association des personnes séropositives dans la mesure où cette dimension serait censée ternir l'image du Programme National de Lutte contre le Sida et des services de santé en général. Comme un membre du réseau le déclare :

> « *…Le responsable du Programme National argumente que le gouvernement considère les conditions nécessaires pour étendre la délivrance des ARV. Il continue de dire qu'il n'ignore pas la nécessité de l'effectuer (…) mais il ajoute qu'il faut avoir les yeux ouverts pour comprendre les contraintes et les problèmes : ils sont provisoires, mais cela demande d'attendre. Toutes ces choses prennent du temps pour se mettre en place et être améliorées (…) Mais pour le gouvernement, le fait que la société civile commence à défendre les problèmes liés à l'extension des ARV ainsi que toute une série de problèmes complémentaires tels la nutrition, le travail, la gratuité de tous les services de santé, l'éducation pour les enfants orphelins du sida, etc. cela signifie qu'on le provoque. Cela veut dire qu'on insinue qu'il ne fait rien. » (Traduction : F. Bourdier).*

Dans ses conditions, tout se passe comme si des incursions émanant des représentants de la société civile dans les affaires du gouvernement – spécifiquement celles en rapport à la défense des citoyens et aux critiques (même constructives) de la politique de santé – sont répréhensibles et considérées comme une sérieuse offense envers les décideurs et les planificateurs de la santé. L'intervention d'un groupe qui se mobilise n'est pas considérée comme un outil complémentaire dont le gouvernement pourrait tirer parti, bien que cela ait été encouragé et réalisé avec profit dans d'autres contrées en Amérique du sud comme en Afrique.

Loin de se laisser totalement intimider, des personnes séropositives ont été bien informés sur la portée, l'étendue de leurs rôles et de leurs obligations au regard de ce qui se fait dans un pays voisin comme la Thaïlande. Là, plusieurs campagnes entachées de militantisme sont initiées et de puissants mouvements émergent. Des associations de personnes séropositives s'opposent et défendent avec vigueur des arguments contre certaines actions implantées ou négligées par les politiques nationales de santé. Rétroactivement, le gouvernement de Thaïlandais prend en compte, souvent avec attention, les voix des gens en ce qui concerne la gestion de l'épidémie à VIH. Quelques Khmers ayant assisté à ces débats en Thaïlande admettaient le bénéfice mutuel de cette logique consistant à critiquer pour aider, mais tous reconnaissaient les difficultés d'ajuster une tendance similaire dans leur pays. Les arguments étaient que les réseaux nationaux reçoivent des fonds de donateurs externes ainsi que du Fond Global, mais l'attribution de ces financements à des fins spécifiques restait contrôlée par le ministère de la Santé. De fait, cela entraîne des activités administratives et des contraintes de gestion alourdissant leur agenda et, pire encore, les confinant dans une tâche d'exécutant.

Encore une fois, le réseau de personnes séropositives CPN+ évoque la difficulté d'entreprendre ce qu'il veut à moins que les institutions supérieures « autorisées » et « compétentes » adressent leur accord. Liberté d'action, négociation et plus encore autonomie de s'investir dans des aspects négligés mais vitaux pour le bien-être des personnes malades restent à ce jour des idées discutées (car politiquement correctes) mais qui restent lettre morte dans la pratique. A titre d'exemple, les notions de stigmatisation et de discrimination encore très présentes dans le pays selon les personnes vivant avec le VIH du réseau en 2010, n'étaient plus censées faire l'objet d'une intervention depuis

que le responsable du PLNS avait décrété au niveau international que ce « problème » était finalement résolu en 2005. Par ailleurs, l'accès aux examens pour la charge virale ainsi que pour les CD4 n'était pas l'objet de revendications sociales ouverte (sauf rares exceptions) alors que nombreux étaient les patients à se plaindre en catimini de l'irrégularité et de l'imprévisibilité de leur droit à ces examens de surveillance. Une autre personne du réseau avançait que leur fonction attendue et vivement souhaitée était simplement d'agir en tant qu'exécuteur d'un projet déjà préparé et organisé, même si les négociations susmentionnées étaient encore sur la ligne de mire.

Le paradoxe est que des organisations non gouvernementales intermédiaires, ou même des agences d'aide internationales, pourraient les supporter dans leurs revendications, quand revendication il y a. Mais il n'en est rien. En effet, les ONG ayant pignon sur rue négocient à l'amiable, fomentent des liens avec le gouvernement et travaillent en phase, moyennant une stratégie commune déjà planifiée avant la mise en place d'activités. Quant aux agences bilatérales et aux institutions multilatérales, elles ont essentiellement pour mandat de renforcer les activités du gouvernement, moyennant un support technique et financier. Or dans bien des cas, elles se retrouvent prises à leur propre piège en ne contrôlant guère ce qui se fait réellement pour le bien des populations, laissant aux oubliettes les souhaits de certains penseurs ayant conceptualisé l'approche participative comme un fait social total, pour reprendre l'expression de Marcel Mauss, où se retrouvent à la fois des initiatives de collaboration avec les instances gouvernementales mais également des possibilités de garde-fous en vue de contrer le cas échéant les politiques nationales quand celles-ci s'avèrent insuffisantes ou contre effectives.

Pour mémoire, cette notion de participation connut, et connaît toujours, ses heures de gloire car elle fut au départ considérée comme la clé d'un changement de paradigme pour toute initiative de développement censée se réaliser par le bas (Cernea, 1995). Mais elle éprouva rapidement ses limites, autant théoriquement qu'empiriquement, et la critique de ladite notion de participation n'est pas nouvelle (Kothari, 1999 ; Mosse, 1994 ; Wright S. and N. Nelson, 1995 ; Cook & Kothari, 2001) avec toutes les manipulations, ambigüités, controverses et réappropriations que les mises en application de cette notion de participation véhiculent ou intensifient. Nous avons vu ailleurs qu'elle se retrouve avec une intensité particulière quand il s'agit de promouvoir ladite participation dans le cadre de projets d'interventions dans le domaine de la santé en général (Bourdier, 2008 : 7-8) et du sida en particulier (Bourdier, 1999). Comme il a été dit plus haut dans le cadre de la lutte contre l'épidémie à VIH au Cambodge, force est de reconnaître un indéniable écart entre les intentions des bailleurs de fonds et du gouvernement à « promouvoir l'essor de la société civile par sa participation » (sic)[43] et les actions effectivement mises en place ne parvenant guère à donner aux représentants de la société civile un espace public de parole et, pire encore, incitant guère les personnes volontaires à renforcer leur capacité de leadership, de porte-parole, de management ou d'organisation.

La protestation est une logique non pas subversive mais une forme essentielle de pensée constructive pour l'évolution politique sereine d'un pays. Elle a du mal à voir le jour au Cambodge, en dépit d'un nombre de plus en plus grand d'acteurs engagés. D'un côté, en raison de la pression endémique qui sévit et de la reconduction annuelle des financements, les petites ONG locales restent

[43] On remarquera encore une fois, l'emploi de phrases toutes prêtes, encourageantes, mais dont le contenu reste non précisé.

soucieuses de se voir couper leurs financements si jamais des critiques émanent de l'administration nationale (tous échelons confondus) ou plus directement des ONG qui leur confèrent un minimum de ressources matérielles. Une enquête menée à Phnom Penh illustre une difficulté courante exprimée par les coordinateurs des groupes. Pour réaliser nos protocoles d'enquête, il était utilisé un magnétophone et les personnes étaient interrogées sur les raisons pour lesquelles leur organisation ne défendait pas l'accès aux ARV alors que de nombreux patients étaient, avant 2005 à Phnom Penh, désespérément dans l'attente de les recevoir. Une personne répondit sans hésiter que ce n'était pas l'obligation de son association. Elle travaillait sur les droits de l'Homme mais pas sur les soins médicaux ou les médicaments contre le sida (si les deux semblaient implicitement inséparables dans notre optique, tel n'était pas le cas pour notre interlocuteur). Une fois l'enregistrement délibérément stoppé et le micro déposé, l'entretien prit une tournure confidentielle. Une question complémentaire vint en renfort, enjoignant l'interviewé à prendre position sur les personnes vivant avec le sida et mortes en raison de l'absence d'ARV et, plus encore, décédées pour graves carences nutritionnelles en raison de l'insuffisance de tout respect relatif aux droits humains et aux soins par la santé. La réponse, venue de façon plus officieuse, prit une tournure plus sereine et il reconnut que l'État devait effectivement assurer un niveau de vie adéquat aux citoyens, en considérant les soins de santé, le domicile, la nourriture et tant d'autres choses comme autant de droits minima. La constitution affirmait cette règle point par point, mais c'était quelque chose d'impossible à mettre en place dans le pays, dû au contexte actuel. En conséquence, il n'était pas facile pour son organisation de protester seule. La personne interrogée rappela en outre que les donateurs finançaient uniquement pour la défense contre le stigma et la discrimination, mais pas pour autre chose.

Sans pour autant ignorer les contraintes allant à l'encontre de cette association qui ne peut se permettre de se mouiller impunément, des attitudes plus téméraires sont visibles et tendent à éclore au devant de la scène publique. Pour ne citer qu'un exemple, deux femmes séropositives militantes, déléguées pour se rendre en Amérique du Nord lors d'une rencontre internationale organisée par UNGASS en juin 2006, ont enjoint leur gouvernement d'être davantage à l'écoute des personnes malades du sida et de ne pas se satisfaire comme à l'accoutumé de données statistiques montrant superficiellement la réussite quelque peu exagérée du Programme National de Lutte contre le Sida. Là encore, les réactions colériques des officiels cambodgiens n'ont pas été à la mesure des propos qu'ils ont entendus de ces activistes dont les arguments se basaient sur des analyses réfléchies, à savoir entre autres que les « formidable baisses » de la prévalence et de l'incidence du sida dans le pays étaient avant tout lié au fait que trop d'individus contaminés par le VIH étaient morts sans aucune aide, pas soignés et nullement pris en charge dans quelque secteur que ce soit, en dépit de tout l'argent déversé dans le pays.

Les exemples pourraient se multiplier et des analyses réalisées par Eve Bureau[44] sur l'expertise profane et les différentes formes d'engagement sont en train de compléter ce tableau. Il n'en reste pas moins que ce qui a été dit jusque là se restreint à l'implication de la société civile profane à laquelle il convient maintenant d'ajouter tout ce qui se développe au cœur de l'importante communauté monastique constituée par les bonzes Theravada.

[44] Voir un premier travail réalisé par Eve Bureau (2005).

2. Implications bouddhistes contre le sida: quelques biais structurels et culturels d'un mode de « participation communautaire »[45]

Le terme « implication » employé dans cet entête est ambigu car il ne précise pas si celle-ci est le résultat d'une volonté locale et indépendante de « s'impliquer » ou des efforts d'agents extérieurs du développement visant à impliquer des représentants locaux de la communauté, dans le souci de légitimer leurs actions, tel qu'on a pu le décrire plus haut. Dans notre propos, l'intérêt de l'emploi de ce terme réside précisément dans cette ambiguïté, car les initiatives bouddhistes contre le sida, quelles que soient leurs formes, sont le fruit de dynamiques et de stratégies plurielles: religieuses et sanitaires, locales et globales, etc. On ne peut faire l'économie de cette complexité, d'autant plus qu'elle s'articule de façon différente selon chaque cas. L'objectif de cette présentation des implications bouddhistes est d'apporter une illustration supplémentaire de la problématique générale de l'émergence de la société civile dans la lutte contre le sida au Cambodge, en reprenant les traits principaux et les difficultés qui viennent d'être exposés en première partie. Nous rappellerons pour cela brièvement dans un premier temps le contexte d'apparition de ces initiatives. Nous évoquerons en second lieu les problèmes d'autonomie entraînés par la structure du secteur de l'aide internationale au Cambodge, à travers l'exemple du parcours de deux bonzes travaillant dans les provinces de Siem Reap (centre-nord) et Koh Kong (sud-ouest). Les ambiguïtés liées à la question de l'impératif communautaire seront explorées plus avant dans un troisième temps à la lumière du cas d'une ONG à la fois chrétienne et bouddhiste, se définissant elle-même comme basée sur la « participation communautaire » en incluant dans son action un réseau important de pagodes dans la province de Takeo (centre).

a) Du global au local: contexte d'émergence des initiatives bouddhistes contre le sida

L'émergence de la notion de société civile au Cambodge va de paire et coïncide en certains points avec les efforts d'implications de l'institution bouddhiste. Ces derniers sont de la même manière le résultat de tentatives d'application d'un concept produit en dehors des frontières et de l'histoire du royaume khmer, et notamment en Occident, touchant le territoire cambodgien par le biais de dynamiques globalisantes, que l'épidémie du sida vient introduire ou accélérer. En effet, les initiatives bouddhistes contre le sida, bien que présentées dans la littérature du monde du développement au Cambodge comme les exemples parfaits d'une réponse à l'épidémie culturellement adaptée et solidement ancrée dans le paysage local, sont largement le fruit d'un mouvement extérieur. Si le bouddhisme est bien la religion nationale cambodgienne, la réponse bouddhiste face au sida ne puise pas uniquement son inspiration de la version khmère de cette religion. En faisant naître les premiers programmes de ce type, les agents extérieurs ont repris les termes d'un bouddhisme globalisé, qui a engendré depuis quelques décennies un « bouddhisme engagé ». Les représentants de ce mouvement agissent principalement dans les pays où le bouddhisme est présent, c'est-à-dire en Occident et en Asie. La pacification est un leitmotiv récurrent et central de cet engagement, comme dans l'exemple célèbre de la lutte pour

[45] Les observations qui sont rapportées dans cette partie ont été effectuées dans le cadre d'un terrain de Master d'anthropologie. Le cadre plus général de l'émergence et des enjeux sous-tendant ces initiatives est présenté dans le mémoire correspondant, Yuvany Gnep (2006).

l'indépendance du Tibet. Dans le secteur sanitaire, l'accompagnement vers la mort est une activité chère à ce bouddhisme engagé et globalisé. Elle s'est développée autour de pratiques de soin « alternatives » et part de l'idée d'une certaine complémentarité avec la biomédecine. L'apparition du sida a fortement contribué à légitimer ces pratiques à travers les revendications des personnes vivant avec le VIH/sida. Pour ces raisons, la Thaïlande est rapidement devenue un lieu très propice au développement d'un tel mouvement, faisant de ce pays le premier appartenant à la voie Theravada[46] et développant un bouddhisme engagé dans la lutte contre l'épidémie. Au sein de l'Asie du Sud-Est, celle-ci s'est d'abord développée dans ce pays, de façon brutale et dans des proportions très importantes. La façon dont la société thaïlandaise a répondu à ce fléau reste exemplaire dans la région, tant au niveau institutionnel que dans les efforts de constitution d'une société civile comme nous l'avons vu précédemment, mais également et en ce qui nous concerne, au plan des initiatives bouddhistes. De fait, comme pour les représentants laïques de la société civile cambodgienne naissante, c'est en Thaïlande que les premiers bonzes cambodgiens agissant contre le sida ont été formés.

L'exemple le plus représentatif de cette influence occidentale ou thaïlandaise est sans doute constitué par le cas de la position des deux patriarches du bouddhisme cambodgien face à la question de l'implication des bonzes contre le sida. Ces derniers, après que l'UNICEF les ait invités à un séminaire sur le sida à Bangkok en 2002, sont passés d'une attitude méfiante voire accusatrice par rapport à ce type d'action à un encouragement officiel, relayé par l'appui du Ministère des Cultes et Religions. L'état lui-même participe donc aujourd'hui à cette implication bouddhiste, et chaque bonze représentant ce dernier au bureau du Département Provincial des Cultes et Religions est chargé de diffuser les messages de prévention et contre la discrimination des personnes vivant avec le VIH/sida. L'autorité de ce ministère reste toutefois symbolique, de même que celle du gouvernement sur les initiatives entreprises dans le cadre de l'institution bouddhiste. Les moyens financiers dont il dispose ne peuvent en effet contrebalancer le poids d'agences multilatérales et internationales telles que l'UNICEF, qui organisent souvent elles-mêmes les formations à l'usage des membres du Ministère des Cultes et Religions. L'influence de l'exemple thaïlandais et du bouddhisme globalisé par le biais du secteur de l'aide internationale ne tient en effet pas seulement aux formations destinées aux membres de l'institution bouddhiste, la distribution des budgets et le contrôle effectué en contrepartie conditionnent les initiatives locales et réduisent leur marge d'action. La quasi-totalité des budgets alloués aux ONG impliquant des bonzes passe donc directement des bailleurs de fond internationaux ou donateurs privés aux ONG agissant localement. Le rôle des bonzes est pourtant mentionné dans les conseils émis par le NCHADS dans la partie concernant les « initiatives communautaires de prise en charge »[47] pour ce qui concerne le « support psychologique et spirituel ». En ce sens, l'engagement du secteur public, déjà exceptionnel de la part de l'état dans le domaine du sida en général par rapport à la grande majorité des pays pauvres, fait du Cambodge un cas unique pour ce qui est de l'implication religieuse dans ce domaine.

[46] Ou « Petit Véhicule » (*Hinayana*) présent notamment au Sri Lanka, en Birmanie, en Thaïlande, au Laos et au Cambodge. Cette voie est la plus ancienne et se distingue du « Grand Véhicule » (*Mahayana*), emprunté par la Chine et le Vietnam et du « Véhicule du Diamand » (*Vajrayana*), élaborée au Tibet. Ces deux dernières sont les plus présentes dans les pays occidentaux, en dehors de leur population immigrée d'Asie du Sud-est.
[47] Community care initiatives en anglais, voir: NCHADS (2004)..

b) Autonomie et marge d'action

Comme nous l'avons rappelé en première partie de cet article, en raison de la structure du secteur de l'aide et du poids des organismes publics ou internationaux, il y a souvent de nombreux pas à franchir entre la « participation communautaire » et la constitution d'une société civile qui relèverait d'une réelle mobilisation sociale telle qu'on l'a définie précédemment. La question de l'autonomie est également centrale quant à l'implication des bonzes. Elle l'est d'autant plus que le *Sangha*[48] est au Cambodge un réseau lâche où chaque bonze se trouvant à la tête d'une pagode dispose d'une grande indépendance et liberté d'action, ceci malgré l'existence du Ministère des Cultes et Religion. Ainsi, à Koh Kong, une province reculée et frontalière de la Thaïlande, le bonze nommé responsable provincial par ce ministère travaille avec l'ONG Care, très présente au Cambodge, dans son programme de lutte contre le sida *Methakaruna Thmey*[49]. Les discours produits par les membres de Care et ce bonze convergent dans la satisfaction qu'ils expriment à propos de la collaboration entre le gouvernement, l'ONG et le petit réseau de religieux gravitant autour de la pagode dirigée par le représentant du ministère. Cependant, en orientant le discours sur les difficultés rencontrées par ce dernier, on trouve derrière les propos harmonieux une aspiration insistante à l'indépendance, financière mais également décisionnelle. Il dit à ce propos inciter systématiquement les laïques qu'il rencontre à effectuer des dons en faveur de ses actions pour les personnes vivant avec le VIH/sida, afin de pouvoir lui-même redistribuer cet argent, et pour faire prendre conscience à ses concitoyens de la nécessité de construire une solidarité « khmero-cambodgienne » et non-assistée. Il déplore aussi de devoir appliquer des directives venues de la capitale et de personnes qui ne sont pas liées comme lui à la population locale, et souvent de nationalité étrangère. Un petit centre d'accueil a été construit en 2003 sur le terrain de sa pagode où réside une quinzaine de personnes séropositives dans le besoin. Le bonze se félicite de cette initiative qu'il a prise en accord avec Care et notamment grâce au don d'un occidental qui connaissait une patiente résidant aujourd'hui au centre. Il regrette cependant de n'être pas en mesure de fournir un logement décent à la trentaine d'orphelins résidant dans sa pagode, dont la plupart sont touchés directement ou indirectement par le VIH/sida. Ces derniers sont pour l'instant répartis dans les maisons des bonzes et nonnes de la pagode. En l'absence de généreux donateur occidental, il lui faut rédiger un projet et démarcher d'autres organisations puisque Care ne souhaite pas le financer dans cette direction. Le problème de la maîtrise de la langue anglaise et de la rhétorique du monde du développement se pose alors. Mais ce bonze travaille depuis cinq ans dans ce domaine et a acquis une certaine expérience. Outre les problèmes de communication s'ajoute en fait l'embarras que provoque la nécessité de remettre en cause son autorité et son autonomie dans la quête de financement. Ce sentiment d'embarras est proportionnel à la haute position qu'il occupe dans le système social cambodgien. Lorsqu'il évoque son expérience auprès d'une organisation locale, *Salvation Center Cambodia* (SCC), fondée en 1994 et travaillant avec un des réseaux de bonzes les plus importants, il affirme clairement ne pas vouloir la renouveler. Bien qu'il ait à cette occasion pu se familiariser avec la question du sida et acquérir des convictions quant au rôle qu'il souhaite tenir dans la lutte contre l'épidémie, il souhaite aujourd'hui mener une action indépendante et moins restreinte que celles proposées par SCC.

[48] Mot d'origine sanskrit désignant la communauté des bonzes dans le monde bouddhiste.
[49] Voir la brochure de l'ONG: Green Kim, Methakaruna Thmey (2004),

Le dilemme qui se pose au bonze de Koh Kong est évoqué par beaucoup d'autres lorsqu'ils sont impliqués depuis plusieurs années dans la lutte. L'ONG locale SCC que nous venons d'évoquer organise des visites de bonzes à destination de personnes vivant avec le VIH/sida. Ces visites s'effectuent à domicile ou en centre de soin, et de façon individuelle ou dans le cadre des groupes d'entraide de ces personnes, mis en place par diverses organisations, comme il a été question dans la première partie. C'est là une activité maintenant très répandue dans l'univers de la lutte contre le sida cambodgienne: selon les cas, les bonzes viennent « conseiller »[50], « prier »[51], bénir ou recevoir des dons qui doivent permettre au donataire d'augmenter son capital karmique[52]. L'ONG n'a pas de population bénéficiaire fixe puisqu'elle propose ses services à d'autres organisations qui invitent les bonzes à participer à leurs activités. Les fondateurs de SCC sont des laïques, ainsi que l'ensemble du personnel qui encadre et accompagne les bonzes. Les employés laïques se chargent également des aspects pécuniaires et logistiques, car la participation des bonzes se limite à leur intervention auprès des personnes vivant avec le VIH/sida. Ce volontariat est dédommagé par une petite somme d'argent. Ce type de collaboration avec l'institution religieuse, comme l'a suggéré le bonze de Koh Kong, n'encourage pas l'initiative personnelle et la responsabilisation des religieux. Alors que SCC qualifie sa démarche de « communautaire », les rapports qui lient ces derniers aux personnes auxquelles ils s'adressent sont souvent lâches du fait du mode d'intervention et du fonctionnement de l'ONG. Il est également difficile de compter sur ce type d'action pour permettre une réelle mobilisation sociale de la part des bonzes.

Ces raisons sont soulevées par un d'entre eux résidant à Siem Reap quand il évoque les causes de son départ de la même organisation. Après y avoir été volontaire deux années, il a préféré créer sa propre structure et l'implanter dans la pagode où il réside. Il était pourtant monté au plus haut niveau de responsabilité accordé aux religieux au sein de SCC, mais il dénonce clairement les effets pervers de la rémunération des bonzes et du manque d'autonomie dont ils disposent. Il déclare le principe du bénévolat non rémunéré (en ce qui concerne les religieux) comme une nécessité impérative à toute volonté de susciter une mobilisation sincère et désintéressée Il situe en effet la notion de « compassion[53]» à la base du bouddhisme, et en induit un devoir de responsabilité du Sangha envers la communauté des laïques. Enfin, son point de vue l'approche

[50] On traduit cette activité des bonzes par *counselling* (conseil en Français) dans la littérature anglophone du développement, ou par e terme français de « conseil »: sans qu'aucun de ces deux termes ne correspondent à la notion de départ. Aucun dialogue n'entre en jeu dans cet échange qui ressemble généralement davantage à un discours à caractère religieux, sur le mode du monologue, et pas systématiquement en rapport direct avec le VIH/sida, ou par le biais de métaphore.

[51] Le terme « prier » est également imprécis et employé par commodité puisqu'il s'agit de la récitation de formules religieuses sur le mode de l'incantation.

[52] Le karma est une notion centrale du bouddhisme. Il détermine en fonction des actions effectuées dans la vie présente les modalités de la réincarnation dans une vie future, par un système de gain de mérite. Dans ce contexte bouddhique, le don augmente d'autant plus le capital karmique qu'il est destiné à une personne situé en amont de la hiérarchie sociale, les bonzes étant en l'occurrence situés au niveau le plus haut de cette échelle.

[53] Il n'y a pas lieu ici de discuter des nuances que nécessite l'emploi de ce terme, qui traduit mal une notion prise dans un contexte bouddhiste alors que le mot est emprunt de son contexte chrétien d'origine. C'est pourtant le mot qui est employé en anglais par les bonzes et les agents de développement. Le terme sanskrit auquel il correspond en Cambodgien est *karuna*, que l'on traduira plus précisément par « attitude bienveillante », ou « bienveillance universelle » comme l'explique Anne Guillou à propos d'une situation ayant également trait au domaine de la santé. Voir Anne Guillou (2001),

d'autant plus de ce qui définie la société civile parce qu'il envisage son rôle de façon complémentaire avec celui du secteur public, mais sans qu'il soit question de subordination. Il considère en effet qu'il est de son devoir de critiquer les lenteurs et blocages créés par certains organismes gouvernementaux. Pour toutes ces raisons, il se conçoit comme légitime représentant et porte-parole des populations démunies. On trouve finalement dans son discours et son parcours tous les éléments du bouddhisme engagé tel qu'il s'est développé en Thaïlande, et globalisé en raison des nombreux contacts qui le relient à l'extérieur.

Cet engagement se retrouve aussi dans les efforts que certains bonzes ont entrepris en direction de l'extension de l'accès au traitement ARV. Ces derniers utilisent l'autorité que leur confère leur statut de religieux pour accompagner dans leurs démarches les personnes vivant avec le VIH/sida en quête de traitement. Dans la région de Siem Reap, qui est la première province où les médicaments ARV ont été disponibles, cet accompagnement ne comporte pas de difficultés majeures. Dans la province de Stung Treng, frontalière du Laos et très éloignée de la capitale, la situation diffère. Non seulement ces médicaments ne sont pas disponibles mais les structures d'aide aux personnes atteintes par le virus sont rarissimes. Dans ce contexte, nous avons rencontré un bonze qui fonde d'abord la légitimité de sa toute nouvelle organisation sur l'accès aux ARV. Son discours accuse clairement les ONG et plus discrètement le gouvernement de délaisser sa province au seul prétexte de son éloignement. Malgré l'absence d'une politique de dépistage systématique, on peut pourtant supposer les besoins et sa revendication comme fondés, car la vulnérabilité de la population y est accrue en raison du passage fréquent de la frontière par des travailleurs migrant entre le Laos et la Thaïlande. Il consacre en fait une grande partie de son temps et de son maigre budget[54] pour effectuer avec des personnes vivant avec le VIH/sida les six heures du trajet qui séparent Stung Treng à la province la plus proche où le traitement est disponible. Il ne pratique pas suffisamment l'anglais pour maîtriser la rhétorique du bouddhisme globalisé et engagé, et a seulement bénéficié d'une petite formation organisée par l'UNDP, effectuée au bureau du Ministère des Cultes et Religions de sa province. Il n'en explique pas moins sa démarche avec une logique déconcertante:

> *« During the training, UNDP said I have to be a leader for my people. After the training, I have thought it is true: I have to lead the people. I have to go and find treatment for them because no one listens to their needs. I explain about aids because I don't want people to die. (…) I think HIV/aids is not good for Buddhism: HIV/aids kills Buddhism, because HIV/aids kills the people in the community. When people die from HIV/aids, nobody come to the pagoda, and the community die. »*

Malgré les obstacles que l'on qualifie volontiers de culturels, mais qui relèvent de modalités complexes et souvent liées à la structure du secteur de la lutte contre le sida au Cambodge, on voie que l'adaptation du concept de société civile est tout à fait envisageable. L'exemple du bonze de Siem Reap est spécifique, il a en effet la chance de résider dans la capitale touristique du Cambodge, près des temples d'Angkor, qui attirent à la fois les touristes et l'aide internationale, ces derniers y trouvant un potentiel de visibilité accru. Il a donc pu établir des contacts personnels avec des Occidentaux qui ont facilité, au moins financièrement, la réalisation de son propre projet. La grande majorité du Sangha ne se trouve pas dans la même situation et rares sont les bonzes qui

[54] En dehors des dons privés à la pagode, un seul sponsor (l'ONG *Aids action*) supportait au temps de notre visite son organisation, en fournissant du matériel informatique et une formation pour apprendre à l'utiliser.

parviennent à acquérir une telle marge de manœuvre. Le cas du bonze de Stung Treng montre pourtant que l'isolement ne rend pas la naissance d'un bouddhisme engagé cambodgien impossible. On ne peut donc pas considérer que la culture khmère est la seule responsable de ce qu'on désigne trop souvent comme un manque de solidarité inhérent au paysage local. Les difficultés d'implantation des programmes communautaires impliquant la participation des bonzes sont cependant réelles. On doit alors aussi tenter de dégager la part du culturel dans les problèmes rencontrés par la majorité des bonzes impliqués dans le cadre plus habituel et plus contraignant de ces programmes.

c) L'implication des bonzes: engagement ou détournement de la culture locale?

Il serait en effet très inexact d'affirmer que l'institution bouddhiste s'intègre naturellement et de façon évidente dans la construction d'une société civile locale. D'une part, sa participation à ce mouvement est le résultat d'un changement profond qui s'opère en son sein. D'autre part, si l'impératif communautaire peut susciter des modifications dans les rapports entre le Sangha et les laïques, il comporte également des pièges qui rendent ce changement stérile et la participation des bonzes en partie artificielle.

On peut reprendre ici l'argument du bonze de Siem Reap quant à la rémunération des bonzes. Selon celui-ci, cette pratique met en danger l'idée d'un engagement réellement altruiste, en induisant que les activités du Sangha liées au sida seraient en quelque sorte un service rendu en plus de leur fonction habituelle. La question est ici différente de celle qui repose sur l'emploi abusif car trop peu rémunéré des personnes vivant avec le VIH/sida sur la base de leur soi-disant volontariat. Le *Sangha* est en effet censé être nourri par les dons de la communauté des laïques, dans la perspective bouddhiste du gain de mérite. De plus, compte tenu de l'interdit et de la tentative de destruction ayant pesé sur la religion durant la période khmères rouges et d'occupation vietnamienne, les pagodes cambodgiennes souffrent aujourd'hui d'un manque de personnes érudites capables de perpétuer l'éducation religieuse comme c'était le cas par le passé. Pour cette raison, bien que le bouddhisme connaisse un renouveau et un engouement remarquable depuis la réouverture du pays, les bonzes ont souvent une activité restreinte, ne possédant pas de connaissances ou d’encadrements suffisants relatifs à leur fonction. Beaucoup critiquent en conséquence la « paresse » de ces derniers, qui se plaignent également de ce vide et de l'ennui qui caractérisent leur emploi du temps. La situation, bien que regrettable en ce qui concerne la perte d'érudition, est cependant considérée par beaucoup de bonzes impliqués dans la lutte contre le sida comme potentiellement exploitable dans la perspective d'une implication religieuse dans le domaine social. Mais la question englobe en réalité des modalités bien plus larges que celle de l'emploi du temps des bonzes, il s'agit en fait là de réinventer les rapports liant le *Sangha* avec les laïques. Ces rapports se caractérisent normalement par une séparation nette et fortement marquée par la hiérarchie sociale, qui place les bonzes dans une situation de supériorité et de pureté. Le don s'envisage alors normalement comme provenant de la communauté laïque et à destination des religieux. Les religieux impliqués dans la lutte contre le sida, en raison du contact qu'ils entretiennent avec les personnes vivant avec le VIH/sida et l'aide qu'ils leur fournissent, soulèvent systématiquement la désapprobation des dévots, au moins au moment du démarrage de ce type d'activité dans une pagode. Les choses changent généralement par la suite, au moins dans les discours officiels et ouverts. Les messages de lutte contre la discrimination des

personnes atteintes par l'épidémie envoyés par l'institution religieuse sont alors d'autant plus forts qu'ils remettent en question les fondements de cette même institution.

Du côté des personnes atteintes par le virus, nous avons souvent recueilli des sentiments de soulagement voire de surprise à propos de ce changement. Ces derniers pensent rarement d'eux-mêmes se rendre à la pagode dans le but de chercher une aide, quand leur séropositivité devient connue ou visible. Lorsqu'ils ne sont pas impliqués dans la lutte contre le sida, les discours des religieux peuvent en effet se montrer accusateurs et moralisateurs quand il s'agit de discourir sur l'épidémie, et participer, voire encourager la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida. Le phénomène de conversion au christianisme de ces dernières est en conséquence une réalité courante. Il s'explique aussi par le prosélytisme et la présence d'un grand nombre d'organisations missionnaires sur le territoire[55]. Ceci est également une raison soulevée par les bonzes dans leur engagement contre le sida, il s'agit alors de lutter contre ce phénomène en s'engageant sur le même champ de bataille.

L'exemple d'une ONG fondée sur le partenariat entre des missionnaires chrétiens et un réseau de pagodes illustre clairement ce problème. Cette ONG, nommée *Partners in Compassion*, s'est installée dans la province de Takeo, au sud de Phnom Penh. Elle envisage la collaboration des représentants des deux religions comme un cheval de bataille, en condamnant le prosélytisme de certaines ONG chrétiennes. Cependant, même avec une telle volonté, les personnes vivant avec le VIH/sida rencontrées dans le cadre de cette organisation, converties ou non, déclarent volontiers que les missionnaires chrétiens sont « meilleurs », plus « généreux »[56], ou plus « ouverts » que les bonzes. L'organisation travaille avec un réseau de pagode étendu et constitue un modèle au Cambodge quant à la façon dont ce réseau est impliqué dans le travail de prévention, de lutte contre la discrimination et de support psychologique et spirituel effectués par ses bonzes. Là encore, ces derniers considèrent le travail qui leur échoie comme insuffisant ou inadapté, et ne sentent pas à l'aise dans le rôle qu'on leur demande de jouer. Celui tenu par les chrétiens est considéré comme plus valorisant, le partenariat est alors vécu comme une concurrence déloyale, et les conversions de certains patients du centre de soin ou des enfants de l'orphelinat de *Partners in Compassion* difficilement acceptées. Le projet sépare en effet le travail des missionnaires chrétiens de celui des bonzes, les premiers régissant le centre où vivent enfants, personnes atteintes par le virus en phase avancée et démunies, ou ayant repris des forces en attente de leur « réinsertion ». Dès lors, les rapports qu'ils entretiennent et le travail qu'ils effectuent les rendent plus proches et mieux appréciés par les personnes vivant avec le VIH/sida.

Lors des réunions de formation des bonzes de cette organisation, nous avons recueilli des plaintes clairement exprimées concernant l'application de l'impératif communautaire, à commencer par une demande de clarification des concepts de communauté et de solidarité. Ces derniers traduisent en effet des notions propres au monde du développement qui ne s'imbriquent pas naturellement dans l'univers de ces bonzes. Les paradoxes contenus dans la demande d'implication que leur adresse l'ONG sont aussi la cause de difficultés quotidiennes. Le refus des comités de laïques chargés de la gestion matérielle de la pagode de financer les activités en rapport avec le sida est presque

[55] Voir à ce propos le chapitre « Dérives religieuses » de l'ouvrage de Sabine Tranin (2005).
[56] L'expression la plus récurrente est *miən cət lqaa*, littéralement: « avoir bon cœur ».

systématique, et a conduit à la mise en place de boîtes de don séparées. Celles-ci, fièrement présentées comme permettant à la fois le recueil de don et un encouragement à la « solidarité villageoise », provoquent dans le meilleur des cas un haussement d'épaule ou un sourire gêné, mais n'engendre jamais de ressources significatives. Les doutes exprimés en anthropologie critique du développement, exposés dans l'article de Soizick Crochet sur la participation communautaire[57], sont donc partagés par les acteurs de cette participation eux-mêmes. Ils considèrent les tâches qu'on leur propose à la fois comme décalées de leur univers et d'autant plus difficiles à mettre en œuvre qu'ils ne disposent pas du même budget et marge de manœuvre que leurs partenaires chrétiens.

Le décalage ressenti est évidemment le reflet d'un certain manque de prise en considération ou de connaissance de la réalité locale par les agents de développement, qui basent pourtant la promotion de leurs actions communautaires sur ces mêmes critères. Quand ils perçoivent et reconnaissent l'existence d'un écart entre leurs conceptions de l'implication des religieux par rapport aux modalités de la pratique religieuse cambodgienne, ils préfèrent généralement faire coller tant bien que mal les activités des bonzes à leurs objectifs. On accuse alors souvent à ce propos la période khmère rouge d'avoir détruit le bouddhisme khmer « authentique », censé avoir parfaitement correspondu dans le passé aux conceptions de solidarité et de communauté propres au monde du développement, et projetées sur l'univers rural cambodgien. Bien que les bonzes qui sont parvenus à s'engager de façon autonome dans la construction d'une société civile locale partagent et reprennent ce discours pour expliquer les « obstacles culturels » rencontrés par leur confrères impliqués dans des programmes de développement communautaire comme on pu le voir plus haut, il semble que ce point de vue résulte d'une vision historique très simplifiée. Cependant, cela ne signifie pas qu'une participation des religieux aux efforts d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida soit rendue automatiquement artificielle et stérile. D'une part, on a vu que certaines conditions permettent la réappropriation du concept de société civile. D'autre part, il faut signaler que cette pratique n'est pas a priori contradictoire avec l'intervention des bonzes dans le secteur de la santé.

Ces derniers ont bien eu, avant la période khmère rouge, et continuent de tenir aujourd'hui un rôle en ce sens, au côté des guérisseurs traditionnels comme les *kruu* ou les médiums. Ils partagent d'ailleurs le même univers symbolique[58] et sont par exemple spécialisés dans des rites de purification où leur efficacité thérapeutique découle du rapport privilégié qu'ils entretiennent avec le sacré. Cependant, tout ce qui a trait à la médecine traditionnelle ou populaire cambodgienne est considérée avec méfiance par les agents de développement, notamment parce qu'ils considèrent que ces secteurs de soin peuvent venir concurrencer et remettre en question le paradigme biomédical, en incitant à une mauvaise utilisation des médicaments, ou simplement en prétendant être en mesure de guérir le sida. Il faut ici encore reconnaître une mauvaise connaissance des pratiques de gestion de la maladie locale, dont les résultats néfastes, et en certains cas ils existent bel et bien, sont plus visibles que l'ensemble des recours thérapeutiques possibles qui constituent le quotidien des Cambodgiens (Crochet, 2001).

Ainsi, si l'implication des bonzes dans la lutte contre le sida renferme un potentiel considérable de renouvellement et de réinvention de la pratique bouddhiste au Cambodge, les chemins que prennent les initiatives vont aussi

[57] Voir Soisick Crochet, *op. cit.*.
[58] Voir par exemple Maurice Eisenbruch (1992).

dans le sens d'un appauvrissement de l'intervention des bonzes dans le secteur sanitaire. Non seulement ces chemins communautaires laissent inexploité tout un panel de pratiques thérapeutiques, mais en plus ils contribuent à leur dévalorisation. A *Partners in Compassion*, les patients du centre de soin tenu par les missionnaires chrétiens se tournent spontanément vers les bonzes habitant la pagode, dans l'enceinte de laquelle les missionnaires ont installé leur organisation, mais pour des raisons différentes que celles décrites dans le projet de l'organisation. Ils préfèreront se diriger vers les proches qu'il leur reste ou vers d'autres patients pour trouver du réconfort, ce que les agents de développement appellent du support psychologique et qu'ils conçoivent comme étant une compétence « naturelle » des bonzes. On se dirigera en revanche sans hésiter vers ces derniers lors de l'apparition du fantôme d'un patient défunt. On les priera alors de calmer le revenant et de le dissuader de pousser la nuit les portes du dortoir. Si l'on excepte les offrandes quotidiennes qui symbolisent le mieux le rapport qui lie la communauté religieuse à celle des laïques et les cérémonies de funérailles lors du décès d'un patient, c'est là le recours aux bonzes le plus fréquemment rapporté dans l'enceinte du centre des missionnaires. Il ne s'agit pas à proprement parler d'un recours thérapeutique, mais cela concerne la gestion d'un monde surnaturel dont l'une des propriétés essentielles est d'avoir des conséquences sur la santé des personnes du monde visible[59].

Pour ce qui est des recours thérapeutiques, aucun acte n'a pu être observé dans le cas de personnes atteintes par le VIH/sida. Cela tient sans doute premièrement au fait que ce type d'intervention nécessite d'effectuer en contrepartie un don assez important. Les patients du centre sont par ailleurs conscients de la désapprobation des soignants occidentaux quant à ce type de recours, puisque ces derniers déplorent même la pratique très courante (et biologiquement inoffensive) du *baq kyal* qui consiste à gratter la peau avec une pièce en métal pour en faire sortir le « vent » responsable d'un mal être physique. Selon le missionnaire dirigeant la partie chrétienne et les prospectus de cette organisation, la proximité de la pagode permet surtout aux résidents de participer aux séances de méditation des religieux et de bénéficier de leurs conseils et de la paix intérieure que leur pratique religieuse est censée leur conférer, pour mieux appréhender le stress existentiel conféré par la séropositivité. On retrouve là le paradigme du bouddhisme « thérapeutique » tel qu'il existe dans le cadre du bouddhisme engagé occidental. Le biais culturel s'avère d'une importance égale à celle des difficultés structurelles. A ce titre, il rend les difficultés à surmonter d'autant plus considérables pour un projet de société cherchant à promouvoir la participation des bonzes dans les domaines social et thérapeutique.

Conclusion

Quelques cas de figure viennent d'être rapidement passés en revue. Hormis de notoires exceptions qui autorisent la prédiction de quelques changements à venir avec des impulsions intentées par des organisations comme Actionaid, quelques ONG locales ou par des bonzes disposant d'une force de conviction, la majorité des situations présentées plus haut conduit à des remarques similaires. Il apparaît que la nature du lien entre le gouvernement, les agences et les ONG internationales d'une part et les ONG locales d'autre part se définit davantage en termes de subordination qu'en termes de collaboration, et plutôt en termes

[59] A propos de la dangerosité des esprits des défunts, et pour se convaincre du danger que peuvent représenter les morts inhabituelles, voir: Ang Choulean (1980).

d'obéissance participative qu'en termes de mobilisation effective ou autonome. La récupération et la manipulation des activités des ONG locales apparaissent être des normes implicites, standardisées, non seulement quand elles sont relatives aux activités de santé mais quand elles traitent d'autres problèmes liés au développement en général

L'émergence d'une mobilisation constituée et soutenue par la société civile, y compris celle des bonzes, assortie d'une relative autonomie d'action et de pensée reste encore à l'état de projet, en dépit des intentions du gouvernement et des agences internationales qui soutiennent les initiatives sacrées comme les initiatives profanes. Des actions ponctuelles, des tentatives timides, des signes et des aspirations sporadiques sont toutefois en cours mais ont du mal à se faire reconnaître dès lors qu'ils sortent d'un cadre rigoureusement contrôlé. Qu'il s'agisse du bonze de Siem Reap, de Stung Treng ou de quelques rares activistes de Phnom Penh, on se retrouve en face de cas qui font trop encore figure d'exception et qui tiennent à la personnalité et au charisme des personnes considérées. Autrement, même si la mobilisation sociale, comme elle est officiellement attestée et comprise localement, n'autorise pas les gens à se rassembler en groupes de pressions, elle n'encourage pas non plus la créativité de la population et fournit une très faible augmentation des capacités de prise de décision personnelle ou sociale. Quelques individus attachés à des groupes arrivent cependant à être entendus, mais surtout à petite échelle. Même si, d'après notre analyse critique personnelle, il reste incongru voire dangereux de décrier impunément les accomplissements de l'Etat, quelque soient les arguments mis en avant, force est de reconnaître que certains acteurs de la société civile entament un premier mouvement et contribuent à ce processus de libéralisation qui s'est déjà traduit par des actes de protestation organisés ainsi que par des mises en réseaux durables.

Il convient encore d'ajouter un bémol, car tout ce qui a trait au plaidoyer (*advocacy*) reste encore limité alors que l'action collective et la participation communautaire ne sont toujours pas, en dépit des apparences, encouragées *de facto* par le gouvernement. L'histoire récente cambodgienne montre qu'il n'y a aucun doute sur le fait que lorsque la participation communautaire est apparue comme une nouvelle activité à la mode, qui plus est entérinée par les agences internationales, un des principaux buts du gouvernement fut aussitôt de la contrôler et de l'absorber dans la logique du continuum de sa propre politique, et non pas comme une potentielle alternative basée sur l'opinion des gens et reposant sur leurs conditions objectives de vie. Il avait pourtant été souligné dans le cadre de l'épidémie à VIH que les ONG financées directement de l'extérieur ainsi que les institutions gouvernementales avaient tout à gagner en favorisant la mobilisation des gens vivant en communauté. Quand on en vient à la signification de ce que devrait être la participation communautaire, les équipes médicales et les acteurs en charge du développement perçoivent la communauté comme « (…) les gens d'une zone locale délimitée, incluant la famille, le voisinage, l'autorité, le villageois et les moines ». Plus précisément, une seconde terminologie intitulée « les communautés mobilisées susceptibles de répondre au sida » témoigne d'un slogan creux et blafard qu'une ONG financée sous le contrôle d'une agence bilatérale se doit d'appliquer sagement sans la réajuster en considérant les catégories vernaculaires censées pourtant lui donner forme et signification. Ce point mérite que l'on s'y arrête eu égard aux contresens qu'il est à même de générer.

Au bout du compte, la réitération du slogan « participation communautaire » a été ni suffisamment définie ni clairement expliquée en détail. La principale justification, évasive, avance que la participation communautaire envers

l'épidémie a été définie comme la contribution idéale des personnes contaminées avec la solidarité familiale, des parents, voisins, amis, du chef villageois et des moines de la pagode pour lutter contre le stigma et la discrimination, tout en encourageant un support psychologique et social. Malheureusement, une telle déclaration précieuse et consensuelle ne fournit pas d'outils méthodologiques pour l'établissement d'une quelconque stratégie destinée à sa mise en place. Ne sont pas évoquées les logiques matérielles, socioculturelles et les prédispositions de ladite communauté méritant d'être prises en compte pour sa mise en œuvre. Au contraire, l'observation attentive de pratiques dominantes relatives aux interventions de santé supposées encourager la participation des populations, et celle dominante dans le cercle des religieux, montre que les décisions venant du haut façonnent et *formatent* les initiatives locales, négligeant ou méprisant certains besoins et aspirations justifiés de la population. Une question de santé publique qui de prime abord devrait relever de l'appropriation collective se trouve éminemment investit par une mise en politique de l'intervention contre le sida. Ce qui pourrait relever de la créativité et de l'entreprise de gens ordinaires a été substitué par le faste superficiel de consignes importées que certains consultants internationaux valorisent en toute complicité avec les politiciens locaux car les deux tenants savent en tirer multiples avantages personnels, professionnels et stratégiques. En attendant, tout laisse à penser que si rien de l'extérieur comme de l'intérieur n'est encouragé pour changer un tel « dynamisme passif » (que l'on retrouve dans la situation dominante), cela autorisera la bureaucratie à imposer et réprimer le choix populaire autant que la liberté individuelle.

Une véritable mobilisation populaire mérite d'être réinventée, probablement parce que la notion de participation communautaire, avec ses limites et ses contradictions, a été insuffisamment pensée. Pour mémoire rappelons que dès le début de l'intervention massive des ONG au Cambodge dans les années 90, la notion importée de communauté, avec son corollaire qu'est la participation, fut le fer de lance, non seulement en théorie mais en pratique, de la plupart des interventions initiées par les organismes d'aide. Afin de calquer ce modèle venu d'ailleurs sur une réalité sociale et culturelle, on a littéralement « inventé » une communauté aseptisée, radieuse, dénuée de toute tension politique et de conflits sociaux. Il va sans dire que cette interprétation de la société khmère ne résiste pas à l'épreuve des dynamiques locales qui démontrent le plus souvent l'inverse. Si la notion de communauté existe telle quelle, c'est de façon relativement marginale, souvent anecdotique. Le propos ne consiste pas ici à passer en revue la multiplicité ainsi que la complexité des rouages sociaux qui sous-tendent la vie en collectivité au Cambodge mais de souligner leurs caractéristiques aléatoires et antagonistes aboutissant à des formes inégales de cohésion sociale. Autant de facteurs qui appellent à la prudence quant il s'agit de percevoir naïvement la collectivité en tant qu'agrégat social partageant des visées socio-économiques, politiques et même culturelles similaires. Cette image d'Epinal a fait son chemin au Cambodge sans trop de remise en cause, en dehors d'analyses très pertinentes et qui mériteraient d'être entendues (Mikaelian, 2008). Elle continue à prévaloir au cœur de la société locale moderne par l'entremise des acteurs de développement. Le sida n'a en rien aboli cette représentation fallacieuse d'une société villageoise, et dans une certaine mesure urbaine, homogène et partagée par des intérêts collectifs et prêt à s'unir de front pour le bien-être individuel. Une des conséquences majeures propre à cette croyance est que toute intervention en faveur de ladite communauté, qui n'existe que dans le rêve des intervenants extérieurs, est susceptible de s'exécuter sereinement et paisiblement, sans tenir compte des clivages internes et de rivalités interindividuelles les plus diverses. A titre d'exemple, il est

révélateur d'observer et d'entendre à maintes reprises (et ce jusqu'à une période récente, mi-2008) le refus, voire le déni, des décideurs de santé à se pencher sur les notions de stigmatisation, de discrimination et de rejet : de telles notions ne pouvaient évidemment s'insérer au sein de l'image préfabriquée d'une communauté harmonieuse. Ce n'est qu'après la mise en évidence de tels comportements réalisées par des ONG locales (le plus souvent travaillant sur les droits de l'Homme) que certains responsables de la lutte contre le sida finirent par reconnaître l'utilité de ne pas négliger la prégnance de ces réalités sociales.

Il n'en reste pas moins que certains intervenants dans le domaine du sida s'attèlent à la prise en considération politique d'une mobilisation collective. La première question en suspens étant d'analyser comment et sous quelles conditions cette mobilisation collective politisée peut émerger compte-tenu de la multiplicité de tant d'intérêts non partagés dans une société fragmentée. En dépit de cette intention ils manquent, comme nous l'avons vu, de soutien et restent pour l'instant trop isolés et marginalisés. En même temps, il existe une potentialité indéniable pour réactiver ce concept de participation collective que l'on vient de décrire comme étant encore mou et atone, pour ne pas dire « truqué » au Cambodge. La force du pays ne réside pas uniquement dans les aspirations des gens à travers la justice et l'accès aux soins, mais également dans la conviction conjointe de quelques représentants du gouvernement associés à des personnes reconnues travaillant pour des associations à reconfigurer les données du développement. Certains d'entre eux, ainsi que des responsables lucides d'ONG influentes, manifestent une volonté sincère de promouvoir la coopération avec la société civile, mais de façon plus constructive en cherchant les voies acceptables et pensables pour promouvoir durablement un plus grand espace visible de négociation. Au-delà des bonnes intentions, il s'agit de passer maintenant à l'acte de façon vigoureuse, organisée et réfléchie : c'est justement ce qui se passe et va se mettre en place à partir de cette année 2010.

Références :

Ang Choulean Les apparitions fantômes au Cambodge, *ASEMI XI*, 1980, 1-4.

Bourdier F., ONG et puissances publiques dans la lutte contre le sida en Inde : enjeux et répercussions sociopolitiques », *Revue Autrepart*, IRD, décembre, 1999, 12 : 105-122.

Bourdier F., *Politics and policies underlying the path for universal access to treatment against AIDS in Cambodia*, Lund, Working paper 18, 2006, Center for East and South-East Asian Studies, Lund University, Sweden, 22p.

Bourdier F., Indigenous Populations in a Cultural Perspective. The Paradox of Development in Southeast Asia, *Anthropos*, 2008, 103: 1-12

Bourdier F. & Chan Dina, *Autobiography of an activist*, Paris/Phnom Penh, document de recherche du programme "Roles, challenges and repercussions of the participation of people living with HIV/AIDS in the struggle against the epidemic in Cambodia", septembre 2009, ANRS/IRD, 51 p.

Bureau, E., *Anthropologie d'un concept de santé publique. Le continuum of care dans un programme de soins au Cambodge,* mémoire de document pour le programme IRD financé par Sidaction, Juin 2005, 108 p.

Cernea M. (ed.), *Putting People First. Sociological Variables in Rural Development.* Second Edition revised and Expanded, Oxford, 1991, Oxford University Press, 575p. (World Bank Publication).

Cook B. & U. Kothari, *Participation: the new tyranny ?* London, 2001, Zed Books, 207 p.

Crochet, S., Cet obscur objet du désir *in* R. Brauman, *Utopies sanitaires*, Paris, 2000, Le Pommier, pp. 45-77.

Crochet, L'invisible guérison. Notes d'ethnomédecine en milieu rural au Cambodge, *Asénie* 5, Juin 2000 : 3-14.

Epstein S., *La grande révolte des maladies*, Paris, 1996, coll. Les empêcheurs de tourner en rond.

Eisenbruch M., The Ritual Space of Patients and Traditional Healers in Cambodia,, *Bulletin de l'Ecole Française d'Extrême-Orient*, 1992, 79(2) : 283-316.

Gnep Y., *Initiatives bouddhistes contre le sida au Cambodge. Enjeux thérapeutiques, religieux et identitaires autour de stratégies de développement communautaire*, mémoire de Master 2 de Recherche en anthropologie, Université d'Aix-Marseille

Green, Kim, Methakaruna Thmey *Lessons Learned: Religious and Community Mobilization for Decreased Stigma and Discrimination in Cambodia*, Phnom Penh, 2004, Cooperative for Assistance and Relief Everywhere (CARE), 9 p.

Guillou, A., *Les Médecins au Cambodge. Entre élite sociale traditionnelle et groupe professionnel moderne sous influence étrangère*, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, thèse de doctorat en ethnologie, 2001, 438 p.

Hollnsteiner M., Participatory imperative in primary health care, *Assignment children*, 1982, 59/60: 35-56

Hourn K.K. & C. Sotharith (eds), *Sustainable Development, Poverty Reduction and Good Governance in Cambodia*, Phnom Penh, 2002, Cambodian Institute for Cooperation and Peace, 385 p.

Hourn K.K, *Emerging Civil Society in Cambodia: Opportunities and Challenges*, Phnom Penh, 1999a, Cambodian Institute for Cooperation and Peace, 59 p.

Hourn K.K, *Grassroots Democracy in Cambodia: Opportunities, Challenges and Prospects,* Phnom Penh, 1999b, Cambodian Institute for Cooperation of Forum, 110 p.

Kothari R., *Rethinking Development: in Search of Human Alternatives*, Croton-on-Hudson, 1999, Apex press.

Manor J. *Partnerships between Governments and Civil Society for Service Delivery in Less Developed Countries: Cause for Concern,* Institute for Development Studies, University of Sussex, October 2002, paper presented at the "Making Services Work for the Poor "World Development Report (WDR) 2003/04 Workshop at Eynsham Hall, Oxford, 4-5 November 2002.

Migley J, Community participation : history, concepts and controversies *in* J. Migley *et al. Community participation, social development and the State*, London, 1986, Met Huen & Co/ 13-14.

Mikaelian G., Pour une relecture du jeu politique cambodgien: le cas du Cambodge de la reconstruction (1993-2005) in A. Forest (éd.), *Cambodge contemporain*, Bangkok, 2008, IRASEC/Les Indes savantes : 141-188.

Morineau G., Bourdier F., Van Pelt M. Cambodia's Health System and its Response to the HIV/AIDS Epidemic *in* EJ Beck, N Mays, A Whiteside & JM Zuniga (eds.), *Dealing with the HIV Pandemic in the 21st Century: health systems' responses past, present and future*, Oxford, 2006, Oxford University Press (*English*) : 270-281.

Mosse D., Authority, Gender and Knowledge: Theoretical Reflections on the Practice of Participatory Rural Appraisal, *Development and Change*, 1994, 25: 497-526.

NCHADS, *Guideline for the Use of Antiretroviral Therapy*, Phnom Penh, 2001, Ministry of Health

NCHADS, *Strategic Plan. Response to HIV/AIDS ad the Needs of People Living with HIV/AIDS: 2004-2006,* Phnom Penh, December 2003, Ministry of Health, 38 p.

NCHADS, *Allocation of Funds for VIH/SIDA in the Health Sector. Cambodia 2003*, Phnom Penh, 2003, document interne, 4 p

NCHADS*, Continuum of Care for People living with HIV/Aids*, Operational Framework, 1st Edition, Phnom Penh, 2004, 36 p.

Soderhölm P., *Global Governance of AIDS: Partnerships with Civil Society*, Münd, 1997, Lünd University Press.

Taing Youk Lin, *Circulation of Antiretroviral drugs in Cambodia*, Phnom Penh/Paris, IRD Research document for Sidaction France, November 2006, 170 p.

Tranin S., *Les ONG occidentales au Cambodge. La réalité derrière le mythe*, Paris, 2005, L'Harmattan, Coll. « Point sur l'Asie » : 171-198.

UNAIDS, *Turning the Tide: Cambodia's Response to HIV & AIDS 1991-2005*, Phnom Penh, June 2006, 76 p.

UNDP, www.undp.org/poverty/docs-civilsociety/social-mobilization-local-governance.doc (octobre 2005).

World Health Organization & UNAIDS, *Treating 3 Million by 2005 & Making it Happens, The WHO Strategy*, Switzerland, 2005; The

World Health Organization and UNAIDS, *Global Initiative to Provide Antiretroviral Therapy to 3 million People with HIV/AIDS in Developing Countries by the end of 2005*, Genève, WHO, 55 p.

White A., Why community participation? *Assignment children*, 1982, 59/60: 17-34.

Wisartskul W., *Civil Society Movement. To revoke the Thai Patent on ddI*, n.l. (Thailand), July 2004, Médecins sans Frontières Editions, 119 p.

WNU, *progress report 2005*, Phnom Penh, 2006, ronéotyp. 56p.

Wright S. and N. Nelson, Participatory Research and Participant Observations: Two Incompatible Approaches, *in* N. Nelson and S. Wright, *Power and Participatory Development, Theory and Practice*, London, 1995, IT publication: 43-59.

Chapitre III

Taiwan à l'épreuve du VIH/Sida : Réponses nationales et transnationales des ONG taiwanaises.

Vincent Rollet[60]

Taiwan n'est pas une île[61]! Cette affirmation quelque peu déroutante pour quelqu'un qui connaît un tant soit peu sa géographie, s'avère en fait être une réalité au regard des maladies infectieuses comme le VIH/Sida. En effet, si l'insularité géographique peut être un gage de sécurité nationale, elle n'est en rien une garantie de sécurité sanitaire dans un monde de plus en plus interdépendant. C'est ainsi que le premier cas étranger de séropositivité à Taiwan a été diagnostiqué dès 1984 et que deux ans plus tard, le virus faisait sa première victime taïwanaise. Le VIH/Sida est donc présent en République de Chine, depuis presque 20 ans et touche actuellement environ 14.357 personnes selon les dernières estimations officielles (CDC, 2007). Comparé aux 8,6 millions d'enfants et d'adultes vivant avec le VIH en Asie (ONUSIDA, 2006 : 24), cela peut effectivement paraître relativement faible en termes d'infection totale. Reste que Taiwan a connu jusqu'en 2005 une croissance des nouveaux cas de VIH de l'ordre de 20 % en moyenne par an, avec un taux de prévalence plus élevé chez les personnes entre 24 et 39 ans (plus de 70 % du total des infections) et la moitié des nouveaux cas recensés chez les jeunes entre 14 et 25 ans, notamment les jeunes filles. Si en 2006, Taiwan a connu une légère baisse statistique des nouveaux cas d'infection par rapport à 2005 (2985 cas en 2006 contre 3453 cas en 2005), le nombre d'infections cumulées reste néanmoins élevé par rapport à 2004 (1569 cas) et aux années précédentes, et surtout ne décroît pas. Cela étant, un certain nombre d'experts taiwanais en Santé Publique et bien des membres des organisations de la société civile reconnaissent que ces chiffres ne peuvent refléter que partiellement l'état actuel de la propagation du VIH/Sida au sein de la population taiwanaise, étant donné la crainte liée au dépistage et aux conséquences sociales de la divulgation de la sérologie.

Face à cette réalité, si le rôle des autorités sanitaires taiwanaises, représente le pan officiel de la lutte nationale contre ce virus, il n'en reste pas moins qu'à l'égard d'un tel défi sanitaire transnational, l'expérience à la fois dans les pays riches et pauvres, montre que l'«ingéniosité»[62] d'un Etat n'est plus à elle seule suffisante et que l'efficacité de la réponse face au VIH/Sida exige la participation directe d'acteurs non-étatiques. C'est ce partage des prérogatives sanitaires que notre chapitre étudiera dans un pays connu pour le dynamisme de sa société civile (Hsiao, 2004 : 4). Il sera ici question d'apprécier l'engagement de cette

[60] Doctorant en Relations Internationales à l'Institut d'Etudes Politiques de Paris et rattaché au Centre d'Etudes des Relations Internationales (CERI). Actuellement, boursier de la Fondation Chiang-ching Kuo, il mène des recherches sur les questions de santé publique en Asie, notamment à Taiwan et en Chine. Contact : kelsocevince@gmail.com

[61] Il s'agit d'une analogie à John Donne qui rappelait que face aux maladies infectieuses « aucun homme n'est une île».

[62] Le concept d' «ingéniosité » est, selon Thomas F. Homer-Dixon, utile pour analyser la réaction d'un Etat face à un défi.

dernière et principalement des Organisations Non-Gouvernementales (ONG) qui luttent au quotidien contre le VIH/Sida. Malgré leur nombre relativement important et une expérience de plus de dix ans pour certaines, on peut aujourd'hui, comme certains le faisaient déjà il y a quelques années (Lin, 1996 : 157), déplorer que peu d'études en chinois - et *a fortiori* en français (Micollier, 2004) - aient été menées à leur sujet. Ce qui en fait un terrain plutôt vierge dont le défrichage paraît indispensable à une appréciation concrète de la pluralité des *mobilisations collectives face au Sida dans le monde*. Pour ce faire, nous replacerons dans un premier temps l'engagement de ces ONG dans son contexte national, en nous intéressant à la fois à l'évolution des politiques officielles de lutte contre le VIH/Sida mises en œuvre par les autorités taiwanaises ainsi qu'aux principaux obstacles auxquels le combat contre le VIH/Sida doit en général faire face dans ce pays. Une fois ce contexte précisé, il sera plus précisément question des ONG taiwanaises qui luttent contre le VIH/Sida, de leur émergence, de leurs principales activités et des relations qu'elles entretiennent avec les autorités officielles. Ensuite, nous nous pencherons sur les activités transnationales de certaines d'entre elles pour enfin nous pencher sur les limites de leurs actions.

I. Taiwan à l'épreuve du VIH/Sida : évolution des politiques de santé publique et obstacles actuels.

Il nous semble ici primordial de rappeler dans quel contexte se déroule l'action des ONG taiwanaises en considérant à la fois les réponses apportées jusqu'ici par les autorités politiques et sanitaires du pays ainsi que les obstacles qui se posent aujourd'hui à une lutte efficace contre la propagation du VIH/Sida à Taiwan.

a) Les réponses des autorités politiques et sanitaires taiwanaises face au VIH/Sida.

Le Département de la Santé (DOH) a rapidement apporté une réponse institutionnelle à l'émergence du VIH/Sida à Taiwan. Dès 1985, un Comité Sida est créé et un premier plan de prévention et de traitement pour le Sida est mis en place. Dès 1990, une *Loi de prévention et de Contrôle du Sida* (CDC, 1990) est promulguée afin de poser les bases juridiques de la lutte contre l'épidémie. En 1997, un second plan quinquennal de traitement et de prévention est érigé. Depuis 2002, a été lancé un troisième plan quinquennal et un Comité inter-départements de douze agences qui travaille à la promotion de la prévention et du traitement du Sida. Bien qu'on ne puisse pas dire qu'aucune mesure de prévention n'ait été mise en place auparavant par les autorités sanitaires, il semblerait que l'approche préventive ait été, jusqu'à une période récente, étouffée par celle strictement médicale qui repose essentiellement sur la prescription aux personnes séropositives de traitements anti-rétroviraux (ARV). A ce titre, ces derniers sont depuis 1997 distribués gratuitement aux porteurs du VIH/Sida. Une mesure qui a fait de Taiwan, le premier pays asiatique à offrir un cocktail anti-rétroviral, entièrement couvert par l'assurance maladie nationale, à ses ressortissants touchés par le virus. Néanmoins, comme de nombreux participants à la 7ème Conférence Internationale sur le VIH/Sida, organisée à Taipei en juillet 2004 l'ont souligné, la délivrance gratuite des ARV, certes nécessaire, ne suffit pas. Le Département de la Santé fut à cette occasion ouvertement critiqué pour son manque d'initiative et d'originalité dans le domaine de la prévention, notamment en ce qui concerne la jeunesse taiwanaise. Toutefois, attentives à ces critiques, les autorités sanitaires ont depuis promis d'amplifier le travail préventif afin que la prévention du VIH/Sida

ne soit plus « une question marginale sur l'agenda du gouvernement », pour reprendre les termes de Steve Kuo, directeur du Centre de Contrôle des Maladies (CDC) taiwanais (The China Post : 2004 : 3). Ce renforcement de la prévention aura jusqu'ici pris trois formes.

Tout d'abord, une intensification de la prévention auprès des jeunes, notamment autour de quatre axes principaux : la volonté d'étendre l'éducation sexuelle aux collèges et lycées, la multiplication de lieux d'information pour les adolescents, l'ouverture d'un site Internet dédié aux jeunes et aux questions relatives à la sexualité [63], et enfin la promotion du « safe sex ». Sur ce dernier point, au sein d'une politique officiellement présentée comme « politique ABC » – ***A****bstinence* (abstinence), ***B****e faithful* (fidélité) et ***C****ondom* (préservatif) – où sont particulièrement privilégiés les deux premiers moyens, il semblerait que progressivement le soutien officiel pour la promotion du préservatif soit désormais plus marqué (The China Post, 2004 :4). En d'autres termes, les autorités sanitaires cherchent à adapter leurs discours et leurs activités à une société taiwanaise en pleine évolution, notamment chez les jeunes dont les habitudes évoluent et se différencient à bien des égards de celles de leurs parents.

La seconde mesure préventive concerne les femmes enceintes. Profitant de la journée mondiale contre le VIH/Sida 2004, dont le thème était « Les femmes et le VIH/Sida », Steve Kuo, directeur du (CDC) a annoncé, le 1er décembre 2004, qu'un test de dépistage du Sida serait désormais gratuit et disponible pour les femmes enceintes à partir du 1er janvier 2005. Sans pour autant être obligatoire, cette décision peut être considérée comme un pas en avant vers l'éradication de la transmission mère-enfant du VIH.

La dernière initiative de renforcement de la prévention cible les utilisateurs de drogues intraveineuses (UDI). Depuis 2003, Taiwan doit faire face à une propagation croissante du VIH chez les UDI, principalement porteurs du type CRF07_BC du virus qui est une recombinaison des sous-type B (présent en Birmanie) et C (présent en Inde) qui s'opère dans la province chinoise du Yunnan et est ensuite exportée vers la province du Guangxi puis Taiwan (Chen, 2006). Après une période d'hésitation, les autorités sanitaires ont lancé le 1er août 2005 un programme pilote de réduction des risques (*jianhai jihua*) (Liberty Times, 2005 :10). Ce programme de 18 mois, fortement inspiré des expériences australienne, britannique et française, vise à faciliter l'accès à des seringues propres pour les UDI ainsi qu'à des drogues de substitution (méthadone), mais également aux tests de dépistage du VIH et aux conseils concernant les risques de transmission du virus. On dénombre aujourd'hui environ 730 points de distribution de seringues dans 23 villes et le gouvernement local de la ville de Tainan, au sud du pays, a même récemment proposé d'augmenter l'accès aux seringues propres en les mettant en vente dans des magasins ouverts 24/24h (7-Eleven, Hi-Life). Par ailleurs, ce programme de réduction des risques mis en œuvre sous l'égide du Département de la Santé, a été étendu et à nouveau subventionné en juillet 2006 afin de toucher l'ensemble du pays (Taipei Times, 2006 :2). De son côté, le ministère de la Justice qui avait jusqu'à présent interdit aux quatre centres nationaux de traitement des addictions d'accepter des toxicomanes séropositifs, a levé cette interdiction en mars 2007, pour que ces derniers reçoivent gratuitement un traitement de réduction de la dépendance (Taipei Times, 2007 :3). Selon les données officielles, ce programme national de réduction des risques aurait permis au pourcentage d'infections attribuées au

[63] Voir : http://www.young.gov.tw

partage de seringues de passer de 72% en 2005 à 60% en 2006 (Chen, 2007 : 624).

b) Les principaux obstacles à une lutte nationale efficace contre le VIH/Sida.

1. Une discrimination sociale persistante.

Principale adversaire de la lutte contre le VIH/Sida, la discrimination des personnes vivant avec le virus, dont Evelyne Micollier a précisément montré la fonction dans la construction sociale de la maladie (Micollier, 1999), reste ces dernières années perceptible à tous les niveaux de la société taiwanaise. Ainsi à quelques mois d'écart, le Président de la République, Chen Shui-bian et la Vice-présidente, Lü Hsiu-lien, tenaient un discours totalement opposé sur l'épidémie. En effet, si cette dernière, lors d'une intervention publique en décembre 2003, faisait le lien entre la situation du Sida et une éventuelle punition divine, le président, après avoir exprimé ses regrets quant à cette position, qualifiait, lors de la 7ème conférence internationale sur le VIH/Sida, organisée à Taipei en juillet 2004, le Sida de « *peste du nouveau siècle dont la prévention était du devoir et de la responsabilité de chacun* » (Taipei Times, 2004 :3). Ce manque de concertation, largement critiqué par les ONG a certes été perçu, dans le cas de la déclaration de la Vice-Présidente, comme une incitation à la discrimination, mais a surtout renforcé la suspicion à l'égard de la position du gouvernement sur la question du VIH/Sida. Or ce n'est pas l'interdiction imposée en mars 2007 par le Ministère de la Justice à un de ses fonctionnaires stagiaires de poursuivre sa formation suite à la divulgation de sa séropositivité (Taipei Times, 2007 :2), qui permettra d'estomper cette ambiguïté. Ni même les propos du Député Directeur général du CDC, Lin Ting, qui conseillait récemment aux femmes séropositives de renoncer à la maternité et à celles déjà enceintes d'avorter (Taipei Times, 2006 :2(b)).

Reste que c'est au quotidien que les Taiwanais(es) vivant avec le VIH sont souvent victimes de discrimination. Ainsi sur une liste non exhaustive des actions discriminatoires entreprises à leur égard, on pourrait répertorier : la demande de « vacances prolongées » imposée par l'employeur[64], les pétitions de voisins apeurés (Taipei Times, 2006 : 8), le refus de donner un emploi[65], le rejet familial et l'éloignement progressif des « ami(e)s », l'interdiction de s'inscrire dans une école (Minsheng Bao, 2004 :A15) ou de participer aux activités extrascolaires (Taipei Times, 2006 : 2(c)),etc... Evidemment, l'ensemble de ces discriminations nourrit singulièrement l'anomie sociale des porteurs du VIH, place bon nombre d'entre eux dans des conditions de vie extrêmement précaires et rend par ailleurs plus difficile le dépistage étant donné la peur qu'inspirent les conséquences sociales et économiques d'une séropositivité avérée. La discrimination a également été au centre d'un débat relatif au contenu médical d'une carte à puce d'assurance maladie à Taiwan, sortie en janvier 2004,q ui se prévaut d'être la première du genre en Asie. En effet, bien que le Bureau National de l'Assurance Maladie (BNAM) affirmait que cette dernière ne contiendrait aucune autres données médicales que l'historique

[64] C'est le cas pour les personnes séropositives fonctionnaires. En ce qui concerne les employés séropositifs du privé, il n'est pas rare que la direction cherche par tous les moyens à les licencier.
[65] Un nombre croissant d'entreprises insiste pour que le futur employé fasse un examen de santé comprenant une prise de sang. S'il s'avère que la personne est séropositive, très souvent sa chance d'obtenir le poste vacant est quasi nulle.

allergénique du patient, l'idée d'y inclure à l'avenir des données « plus sensibles » (The China Post, 2004 :5) a nourri un débat révélant deux principales craintes : celle de voir les personnes séropositives refuser d'aller consulter un médecin par peur d'être exposé publiquement, mais également celle du refus de certains médecins de prodiguer des soins une fois au courant de l'état sérologique de leur patient. Ce dernier point met en exergue la question de la relation médecin/patient séropositif qui reste sensible à Taiwan. Si une étude datant de 2004 montrait que seul 25,2% des chirurgiens et 18,1% des dentistes étaient prêts à soigner les personnes vivant avec le VIH/Sida (Ting, 2004), il semblerait qu'aujourd'hui la situation n'ait que très peu progressé et que l'accès aux soins pour les porteurs du virus reste par conséquent toujours extrêmement limité. Il existe par ailleurs, il est vrai, une trentaine d'hôpitaux et cliniques – sur les 98 hôpitaux et 408 cliniques publics existants - désignés par le gouvernement pour prodiguer des soins aux patients séropositifs, mais ceux-ci sont particulièrement mal repartis géographiquement puisqu'à titre illustratif sur la côte Est du pays seul un hôpital a reçu cette mission.

Les discours discriminatoires sont également récurrents au sein des médias qui dans de nombreux cas effrayent la population en lui donnant des informations biaisées qui stigmatisent celles et ceux qu'ils considèrent bien souvent comme appartenant à des « groupes à risque » (Taiwan Info, 2005). Parmi ces derniers, les homosexuels masculins sont particulièrement visés. A titre illustratif, il existe à Taipei une piscine municipale où le sauna réservé aux hommes est interdit aux personnes séropositives : un panneau situé à l'entrée du sauna le stipule clairement en chinois et en anglais. Bien qu'il soit évidemment impossible de connaître *de visu* l'état sérologique d'une personne utilisant l'un de ces endroits, ce type d'interdiction révèle en définitive une profonde discrimination certes en direction des porteurs du virus mais également à l'égard des homosexuels. En effet, derrière un discours soi-disant médical qui interdirait aux personnes séropositives de les utiliser, se trouve en réalité une vision récurrente au sein de la société taiwanaise reposant sur l'idée que les porteurs du VIH appartiennent au « groupe à risque » des homosexuels, connus pour choisir les saunas comme lieux de rencontre. En d'autres termes, interdire les saunas publics aux porteurs du VIH, reviendrait à empêcher la propagation du Sida provoquée en l'occurrence par des homosexuels contaminés grands amateurs de saunas. Cette crainte a par ailleurs était renforcée par la mauvaise interprétation par les médias d'une étude du très respecté Pr. Chen Yi-Ming qui fit couler beaucoup d'encre en 2004. Ce dernier s'intéressant à la fréquentation des saunas dits «réservés aux homosexuels », montrait en effet que les hommes séropositifs avaient tendance à fréquenter ces lieux plus régulièrement que ceux qui ne l'étaient pas. Les médias instrumentalisèrent cette conclusion afin de faire un certain nombre de raccourcis tous plus anxiogènes les uns que les autres, sans jamais évoquer la nécessité de déployer une activité de prévention dans ces lieux (Chen, 2006 : 8). Reposant sur une approche discriminatoire similaire, les dons de sang ont récemment été interdits aux « hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes »[66] en plus des travailleuses du sexe et des personnes tatouées (Taipei Times, 2005 : 2). Enfin, de manière extrême, la crainte des personnes séropositives est tellement réelle qu'elle aurait même été utilisée par des trafiquants taiwanais qui, cherchant à introduire des substances illicites à Taiwan, auraient engagé des concitoyens vivant avec le VIH dans le

[66] C'est également le cas en France, cf: « L'exclusion permanente des homosexuels masculins du don du sang suscite une polémique », *Le Monde*, 14 juin 2006.

but d'éviter les contrôles des douaniers, considérés comme peu à même de fouiller une personnes déclarant sa séropositivité (Taiwan News, 2006 : 1).

2. L'existence de lois attisant la discrimination.

Promulguée en décembre 1990, la *Loi de prévention et de Contrôle du Sida*, vient poser les bases juridiques du contrôle et de la prévention du VIH/Sida à Taiwan. Ce texte qui s'attaque au problème principalement en terme de surveillance et de traitement a, après plusieurs années, évolué vers un document qui a l'avantage dans son article 6-1, de statuer que « *les individus infectés par le VIH ne doivent être ni discriminés ni privés de leurs droits* ». Cependant, comme le VIH/Sida est une maladie infectieuse, qui appartient selon la classification épidémiologique du CD, à la catégorie 4 des maladies infectieuses, il se trouve aussi sous le joug de la *Loi de Contrôle des Maladies Infectieuses* (CDC, 1944) qui se veut peu loquace sur la question du droit des personnes. Or si on applique ce texte au VIH/Sida, on se retrouve dans une situation où l'isolement (art. 35) et la diffamation (art.40) peuvent commodément devenir les armes de la lutte contre le VIH/Sida.

La discrimination juridique envers les étrangers est quant à elle matérialisée par l'article 14 de la Loi de 1990 stipulant que « *si un étranger est testé positif au test du VIH, l'agence sanitaire du gouvernement central est chargée de lui ordonner de quitter le pays. La personne pourra faire appel une fois sortie du territoire* » (CDC, 1990 :6). Bien que début 2004, le gouvernement taiwanais a entrepris un assouplissement de cet article, en permettant aux étrangers séropositifs de rester jusqu'à 14 jours sans possibilité d'extension, cette décision ne fait que révéler une extrême naïveté en ce qui concerne les modes de transmission du virus et n'améliore en rien la situation insupportable pour celles et ceux ayant une famille dans le pays. Une législation restrictive, discriminatoire et stigmatisant qui n'est par ailleurs pas sans rappeler celles imposées avec différentes variantes par d'autres pays.

3. Une politique de prévention encore trop anecdotique au sein de laquelle la promotion du « safe sex » reste sensible et controversée.

Bien que les autorités officielles aient promis de renforcer leur investissement dans la prévention et le contrôle du VIH et qu'elles aient effectivement mis en place un certain nombre d'initiatives indispensables pour lutter efficacement contre ce virus, il semblerait que l'approche médicale de la lutte contre le VIH/Sida reste profondément ancrée dans les mentalités des décideurs sanitaires taiwanais. Les chiffres sont en effet éclairants. Le budget que le gouvernement a consacré aux programmes de prévention et de contrôle du VIH/Sida a chuté chaque année comparativement à celui destiné aux trithérapies. En 2006, le gouvernement avait ainsi alloué 1,2 milliards de NT$ (27 millions d'euros) aux traitements anti-rétroviraux, mais seulement 67 millions de NT$ (1,7 millions d'euros) - quinze fois moins - en direction des efforts de prévention et de contrôle de la maladie (The China Post, 2007).

Par ailleurs, si, comme nous l'avons vu précédemment, les autorités sanitaires cherchent à se défaire d'une approche conservatrice de la prévention reposant sur la promotion de l'abstinence et de la fidélité, la promotion du préservatif, également connu sous le terme de « safe sex », reste une question sensible à Taiwan. En avril 2007, le CDC reconnaissait que l'ensemble de ses initiatives promouvant le préservatif n'avait pas reçu le succès escompté puisque les cas de transmission du VIH par voie sexuelle n'avaient jamais été aussi élevés, notamment chez les jeunes. Cette situation semble être la conséquence de trois

principaux écueils. Tout d'abord, un manque d'informations concernant le VIH/Sida en direction d'une jeunesse qui n'est pas toujours pleinement au courant à la fois des modes de transmission du virus ainsi que de l'état actuel de sa propagation. On notera à cet égard que bien que le gouvernement ait mis en place, depuis novembre 2002, une vaste campagne d'information et de prévention, que des distributeurs de préservatifs aient été installés à Taipei et que ces derniers soient d'accès facile dans un grand nombre de magasins ouverts 24/24, les études montrent que les jeunes considèrent trop souvent le préservatif uniquement comme un moyen contraceptif et non, également comme une façon d'empêcher la propagation du VIH. Ainsi fin novembre 2005, un rapport sur les Maladies Sexuellement Transmissibles de l'Hôpital central de Taipei soulignait que sur un groupe de 200 hommes âgés de 20 à 29ans, 62% n'utilisaient pas de préservatifs lors de leurs rapports hétéro- et/ou homosexuels (Taipei Times, 2005 : 3). Le second écueil concerne la disponibilité des préservatifs. Bien que des distributeurs aient été installés sur les campus universitaires, si on considère que 70% des taiwanais perdent leur virginité entre 15 et 24 ans, que lors du premier acte sexuel seul 30% se protège et que tous les jeunes ne s'inscrivent pas à l'université, un travail de promotion du préservatif en amont de l'entrée à l'université semble indispensable. Mais cette question reste fortement controversée. Toutefois une négociation entre le CDC et le Ministère de l'Education est actuellement en cours (Taipei Times, 2007 : 2(b)). Le dernier écueil est quant à lui d'ordre judiciaire. Alors que le CDC prône l'utilisation de préservatifs, la police utilise souvent ces derniers comme preuve accablante pour condamner les travailleuses du sexe et les membres de « sex parties », tout deux illégaux à Taiwan.

II. Emergence, terrain d'action nationale et défis des ONG taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida.

Après avoir brossé l'environnement général de la lutte contre le VIH/Sida à Taiwan en en soulignant l'évolution et les principaux obstacles, intéressons-nous de plus près au rôle et aux activités des ONG locales en mettant en avant à la fois a) leur émergence et leur fonctionnement, b) leurs logiques d'action nationale et leurs relations avec les autorités officielles.

a- Contextualisation de leur émergence et fonctionnement.

La « révolution associative » de Taiwan (Salamon, 1994 :109), caractérisée par la croissance rapide du nombre d'associations civiles, débutée vers la fin des années 80, a été rendue possible à la fois grâce à l'abolition de la loi martiale en 1987 mais également à la prospérité économique du pays. Jusque-là, bien qu'il existait un certain nombre d'associations, ces dernières se trouvaient le plus souvent coopter par le Parti Nationaliste au pouvoir (le Kuomintang). Cette situation, qualifiée par certains d'« autoritarisme mobilisateur » (Rigger, 1996 : 301), rendait le développement des « ONG non traditionnelles »[67] quasi impossible. Profitant de ce contexte favorable à la mobilisation collective et prenant conscience de la multiplication des cas de contamination par le virus, les premières associations de lutte contre le VIH/Sida vont émerger au début des années 1990 pour ensuite se multiplier. Parmi elles, certaines sont nées de

[67] En opposition aux « ONG traditionnelles » contrôlées par l'Etat et le parti nationaliste Kuomintang (KMT) voir, Chen Jie, *Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia*, Northampton, Edward Elgard, 2002, pp. 235-238.

la réflexion d'un groupe composé de personnes vivants avec le VIH/Sida et de professionnels de la santé : *Light of Friendship AIDS Control Association of Taiwan* (Lofaa)*, Persons with HIV/AIDS Rights Advocacy* (PRAA)*, Association People, Living with Hope, Collective of Sexworkers and Supporters* (Coswas). D'autres découlent de la volonté soit d'une fondation de diversifier ses activités : *Students against AIDS, Garden of Mercy* soit d'une organisation religieuse de réorienter sa mission : *Lourdes Home*. D'autres encore, de l'initiative d'un ancien membre du gouvernement : *Taiwan AIDS Society* (TAS) ou de la volonté gouvernementale d'élargir l'implantation nationale de l'action associative : *AIDS Care Association*. Enfin certaines ONG sont soit devenues visibles - après avoir longtemps travaillé dans l'ombre - suite à un enregistrement officiel devenu indispensable pour l'octroi d'un soutien financier du gouvernement : *Harmony Home Association*, soit ont émergé de scissions intra-ONG, provoquées par des tensions concernant les priorités à suivre en ce qui concerne la lutte contre le VIH/Sida : *Love and Hope*. Si selon les listes d'enregistrement officiel, on compte aujourd'hui environ 21 ONG/associations (*feizhengfu zuzhi*/*xiehui*), fondations (*jijinhui*)*,* instituts (*xuehui*), engagés dans des activités relatives au VIH/Sida à Taiwan, nous nous intéresserons dans le cadre de ce chapitre, à onze ONG qui se sont données pour unique mandat d'apporter une réponse à la propagation du VIH/Sida et aux conséquences sociétales néfastes qui en découlent.

La plupart de ces ONG sont de petites structures comptant en moyenne cinq employé(e)s, ayant chacun(e) des responsabilités précises mentionnées dans les documents officiels de l'organisation. Les responsables changent rarement, ce qui assure une certaine longévité des projets. Sur les onze organisations étudiées, huit ont pour responsable une femme. A leurs côtés, des volontaires (étudiants, personnes vivant avec le VIH, retraités) les aident dans leur travail quotidien, après avoir été formés. Leurs budgets, plus ou moins connus[68], oscillent entre 1,5 - 6 millions de NT$ (38 000 € et 155 000 €) et tendent à augmenter chaque année, bien que la situation économique nationale ne soit pas toujours avantageuse pour le secteur non-lucratif. Les sources de financement sont diverses. Parallèlement aux dons privés, qui représentent souvent une source vitale, les organisations reposent également sur la vente d'objets (gadgets, T-shirt) ou de fleurs, mais peuvent aussi compter sur le soutien du Département de la Santé et celui de la fondation United Way Taiwan[69]. Cette dernière octroie une aide financière conséquente après examen du projet associatif et à la condition de satisfaire des critères de bonne gouvernance – transparence, efficacité, responsabilité, capacité d'évaluation – qui semblent s'imposer progressivement dans l'ensemble du secteur non-lucratif taiwanais.

Ces dernières années, le milieu associatif taiwanais, dont le développement rapide a été comparé à « la croissance des pousses de bambous après la pluie » (Kuan, 2003 :2), a fréquemment été critiqué pour son excès d'« ONG familiales » composées de deux membres maximum dont les objectifs, la structure et le financement restent des plus vagues (Taipei Times, 2001 :8). A la différence de ces mini-ONG, les ONG taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida ont atteint un certain degré de maturité dans leurs structures grâce à un travail de terrain,

[68] Si le Bureau des Impôts impose aux ONG de lui déclarer leurs budgets, rien ne les oblige dans la loi, à rendre public des informations concernant le montant des dons, le soutien gouvernemental ou encore leurs dépenses. Bien que certaines ONG semblent les mettre à disposition sur leurs sites Internet, dans leurs rapports annuels d'activités ou encore dans leurs newsletters mensuelles, bien souvent leurs situations financières ne sont pas dévoilées publiquement.

[69] Voir : http://www.unitedway.org.tw/

parfois discontinu, d'au moins six années pour la plupart d'entre elles[70]. Cette période qui peut paraître courte au regard des expériences étrangères, représente une durée conséquente à Taiwan étant donné le récent développement de l'ensemble du secteur. De plus, à quelques exceptions près, ces organisations ont réussi à atteindre un équilibre financier durable, indispensable à la poursuite et à l'efficacité de leur travail. Pour autant, la recherche de fonds reste une activité d'une importance primordiale tant en termes de survie que de temps qui lui est consacré.

b- Les terrains d'action nationale des ONG taiwanaises de lutte contre le VIH/Sida.

Les activités menées par les organisations taiwanaises touchent, directement ou indirectement, aux quatre dimensions essentielles de la lutte contre le VIH/Sida : prévention/éducation, soins/soutien social, défense des malades et recherche/traitement. L'analyse de ces activités permet d'apprécier leur diversité, tant au niveau de leur matérialisation que du discours qu'elles relayent auprès du public.

Prévention et éducation.

La grande majorité des ONG luttant contre le VIH/Sida à Taiwan (10 sur 11) ont choisi de se consacrer à la prévention, notamment parce que comme nous l'avons vu, l'engagement réel des autorités dans la prévention et le contrôle de ce virus reste modique. Une grande majorite des ONG se tourne vers la jeunesse taiwanaise et parmi elles, certaines ciblent des publics plus specifiques comme les homosexuels, les utilisateurs de drogues intraveineuses (Lourdes Home, Harmony Home, Living with Hope) ou les travailleuses du sexe (Coswas). En général, la prévention auprès des jeunes se fait au sein des collèges, lycées ou universités après l'accord de leurs responsables. Il s'agit habituellement de prévention de masse dans des amphithéâtres où vidéos, stars, témoignages émouvants et larmes[71] viennent faciliter la sensibilisation à un sujet que la plupart des organisations essayent de ne pas aborder trop directement[72]. Des concours d'affiches ou de courts-métrages sur le VIH/Sida sont également organisés par une ONG comme Students against AIDS qui offre une récompense de 2 000 € au vainqueur. Il n'est cependant pas rare que des établissements d'enseignement refusent ce type d'activités, notamment des institutions scolaires privées qui « ne comprennent pas pourquoi leurs étudiants auraient le Sida »[73]. La prévention auprès des UDI semble beaucoup plus difficile. La peur de la divulgation auprès des forces de police accentue leur mise à l'écart et donc leur difficulté d'accès à la prévention. Cependant, quelques organisations tentent par un travail d'approche progressive et de mise en confiance de relayer un discours préventif en espérant que, par effet domino, ce dernier se propagera plus largement. Le travail auprès des homosexuels repose sur l'intervention

[70] Harmony Home Association a été officiellement enregistrée en 2003, or sa responsable et certains de ses volontaires travaillent auprès des personnes séropositives depuis plus de quinze ans.

[71] La responsable d'une organisation nous a expliqué comment elle demandait à une bénévole capable de pleurer volontairement, de monter sur scène au côté d'une personne séropositive expliquant sa situation, pour « toucher le cœur des jeunes ».

[72] Bien des responsables associatifs reconnaissent qu'une prévention qui s'attaque froidement au sujet, après l'avoir vu faire ou personnellement mise en place, soit effraie le jeune auditoire soit le rend hermétique à la question étant donné qu'il ne s'y retrouve pas.

[73] Entretien avec le responsable de l'association Lofaa, le 10 janvier 2005, Taipei.

dans les boîtes de nuit où les organisations informent sur le virus et l'importance du préservatif, proposent le dépistage anonyme et sensibilisent quant aux risques encourus par la réutilisation de seringues usagées. Quant aux ONG faisant de la prévention auprès des travailleuses du sexe, elles se retrouvent, comme celles travaillant avec les UDI, dans une situation peu aisée. Si leurs activités se concentrent principalement sur l'information, la promotion et la délivrance de préservatifs, celles-ci se trouvent limitées par la criminalisation de la prostitution à Taiwan. Cette situation qui tient à un texte juridique dont la réforme est prévue, est le principal obstacle qu'une organisation comme Coswas rencontre quotidiennement. Cependant, on peut s'étonner que si certaines organisations s'activent à la décriminalisation de la prostitution, la question de l'arrêt de cette activité et de la réinsertion sociale qui doit en découler, n'est que rarement mentionnée, alors qu'il s'agit d'un élément indispensable pour une riposte efficace au VIH/Sida.

Enfin, certaines organisations mènent aussi des opérations ponctuelles de prévention et de sensibilisation destinées à un public plus large, dans les gares ou lors d'expositions de « patchworks du souvenirs »[74].

Le discours relayé par ces activités de prévention a pour sa part tendance à évoluer en référence à la politique ABC. Ainsi si certaines organisations (TAS, Garden of Mercy) nourrissent leurs discours préventifs en grande partie de la promotion de l'abstinence et de la fidélité, pour reléguer en dernière position le préservatif, d'autres (PRAA, Living with Hope, Harmony) sont beaucoup plus critiques à l'égard de cette stratégie qui n'est pas sans rappeler les programmes du Plan d'urgence du Président Bush pour lutter contre le Sida (*President's Emergency Plan for AIDS Relief, PEPFAR*)[75]. Elles inversent donc les priorités et mettent plutôt en avant l'utilisation du préservatif et l'importance du dépistage, et rappellent les limites des deux autres composantes – abstinence et fidélité –.

Soins et Soutien.

La dimension relative aux soins et au soutien aux malades prend en général deux formes chez les ONG. Tout d'abord, celle de visites aux malades sur leur lieu de résidence, dans les hôpitaux ou dans les prisons, afin de leur prodiguer des soins et de leur apporter un soutien moral (Lourdes Home, Living with Hope, Garden of Mercy). Il s'agit bien souvent de pallier à une situation qui en définitive découle de la discrimination et de la stigmatisation des personnes séropositives. Ainsi, dans les prisons, les personnes séropositives, à peine informées des conséquences de leur situation sérologique, se voient fréquemment mises à l'écart des autres détenus, délaissées et ainsi affublées d'une double peine. A domicile, elles se retrouvent particulièrement seules lorsque leurs familles et connaissances ont fui suite à la divulgation de leur sérologie. Enfin dans les hôpitaux, c'est pour compenser les craintes du personnel soignant de travailler auprès des porteurs du VIH/Sida, que certaines organisations interviennent à la demande des responsables hospitaliers. Ces activités primordiales à une lutte élargie contre le VIH/Sida et ses conséquences sociétales, sont considérées par les ONG comme trop rarement mises en œuvre et soutenues de manière systématique par les autorités sanitaires.

[74] Il s'agit de panneaux de tissus réalisés à la mémoire des personnes séropositives décédées. Pour une analyse de leur signification, ainsi que de leur rôle dans la lutte contre le VIH/Sida à Taiwan, voir Micollier, 2004 : 231-234.
[75] Entretien avec Lin Yi-Hui, responsable de l'association PRAA, le 26 août 2004, Taipei.

La seconde forme de soutien, mais également de soins, consiste à proposer un hébergement, communautaire voire parfois individuel, aux personnes séropositives, que ce soit à court terme (trois mois maximum pour Lourdes Home) ou à moyen et long terme (Garden of Mercy, Harmony Home). Ces services s'adressent à la fois aux personnes vivant avec le VIH/Sida sorties de l'hôpital mais encore trop faibles, aux malades en phase terminale, à ceux qui ont des problèmes financiers, aux personnes de passage dans la capitale pour recevoir une thérapie, et depuis peu de temps aux enfants en bas âge dont les parents séropositifs sont dans des situations difficiles (United Evening News, 2004 :6).

Défense des personnes séropositives.

Face à une discrimination persistante voire entretenue juridiquement par les textes de loi que nous avons précédemment évoqués, la plupart des ONG s'engage de manière générale à défendre les droits des porteurs du VIH. Toutefois, c'est en direction de l'ONG PRAA qu'elles orientent habituellement les personnes séropositives victimes de discriminations flagrantes. PRAA s'est en effet donné le rôle d'avocate de la défense au cas par cas des personnes séropositives qui ont été victimes de discriminations au sein du système éducatif, de l'armée, des entreprises, des prisons ou des administrations, suite à la divulgation de leur sérologie. Depuis 1997, plus de 200 requêtes ont été formulées auprès de cette ONG.

La défense des personnes vivant avec le VIH prend également une forme intersectorielle, notamment lorsque diverses organisations de la société civile taiwanaise se réunissent pour s'opposer à une situation jugée intolérable. Tel fut le cas lors de la mise en service, en janvier 2004, de la carte électronique nationale d'assurance maladie, alors critiquée pour son contenu renfermant des informations personnelles capables de nourrir la discrimination envers les personnes séropositives, ou encore lorsqu'au mois d'août dernier, une alliance civique d'une trentaine d'associations, a accusé publiquement les médias insulaires d'atteintes aux droits individuels et de représentation négative des personnes séropositives, mais aussi des homosexuels, des conjoints étrangers et des minorités (Taiwan Info, 2005)[76].

En contact avec le monde de la recherche

Le lien entre le monde de la recherche, les organisations taiwanaises et les personnes séropositives semble se faire tout d'abord via les sites électroniques des organisations de lutte contre le VIH/Sida, qui fournissent des informations concernant les thérapies, les nouvelles avancées ainsi que les résultats d'études et d'essais cliniques pratiqués à l'étranger. Ces informations proviennent pour la plupart de revues scientifiques étrangères et principalement anglophones, pour lesquelles certaines organisations ont acquis gratuitement les droits de traduction. Ensuite, le lien s'établit aussi physiquement puisque certaines organisations sont en contact direct avec le monde de la recherche soit parce que leur responsable est aussi un scientifique (Living with Hope dont le directeur Chen Yi-ming, est également responsable du laboratoire de recherche de l'Université Yang-ming à Taipei), soit parce qu'elles appartiennent à une structure plus large qui se voue en grande partie à la recherche (TAS).

[76] Sur la représentation des personnes séropositives dans les médias voir, Hsu Mei-Ling, Lin Wen-Chi, Wu Tsui-Sung dans Micollier, 2004.

Quelles relations avec les autorités officielles ?

En référence à la classification générale des relations entre les ONG et l'Etat, proposée par Dennis Young (Young, 2000 :149-172), on peut affirmer que trois sortes de relations se dessinent à Taiwan : des relations de complémentarité, de collaboration et d'opposition. Dans le cas de relations de complémentarité, les ONG « prennent en charge la satisfaction de la demande de biens publics laissée non satisfaite par le gouvernement » (Young, 2000:150). Il s'agit en ce qui concerne la lutte contre le VIH/Sida à Taiwan, du type de relations de la plupart des ONG vues précédemment. C'est par ailleurs une relation complexe qui se matérialise de différentes façons. Elle repose tout d'abord sur un travail plus holistique, qui permet d'agir là où les autorités ne peuvent ou ne veulent s'engager. Elle se caractérise ensuite par la participation d'ONG à certaines activités du Département de la Santé ou du CDC, ainsi que par la présence physique de certain de leurs responsables comme observateurs au sein d'institutions officielles comme le Département de la Santé, la direction des prisons ou le ministère de l'Education. Cette relation de complémentarité se concrétise également par un soutien financier public qui représente entre 15 % et 25 % des ressources de l'organisation, même si ce financement reste très irrégulier et dépend de l'adéquation des projets des ONG avec la politique nationale de lutte contre le VIH[77]. Enfin, les relations entre les différents responsables sont souvent amicales, comme le montrent les invitations fréquentes de Lourdes Home et de Living with Hope à participer à des conférences organisées par les autorités sanitaires.

Dans le cadre des relations de collaboration, l'organisation est un partenaire du gouvernement, qui aide à la délivrance d'un service largement financé par ce dernier. C'est particulièrement le cas de Lofaa qui est financée en grande partie par le gouvernement et de la Taiwan AIDS Society dirigée par l'ancien ministre de la Santé, Twu Shiing-Jer, qui de manière étroite avec les autorités sanitaires[78]. Pour reprendre les termes d'E.Micollier, ces deux types de relations – de complémentarité et de collaboration – participent pleinement à la gestion collective des problèmes de santé à Taiwan (Micollier, 1999, 309).

Dans le cas des relations d'opposition, les organisations font pression pour que le gouvernement modifie sa politique et cherchent à maintenir une responsabilité de celui-ci face au public. C'est notamment le cas de l'organisation de plaidoyer PRAA, qui se veut très critique à l'égard des politiques concernant le VIH/Sida. Ce rôle est notamment possible grâce à une dépendance financière minime à l'égard des autorités sanitaires (8 % de ses ressources). Cette opposition a pris ces dernières années diverses formes. Il s'agit en général de critiques exprimées au sein de sa propre revue *Quan* (PRAA Taiwan Right Journal), dans des articles de journaux ou encore lors de conférences de presse. Un exemple concret de cette opposition fut la création d'un forum alternatif sur le VIH/Sida, associant organisations et personnes séropositives simultanément à la conférence internationale organisée par le CDC et le Département de la Santé à Taipei en juillet 2004 (PRAA, 2004). De ces différentes actions critiques découlent inévitablement une relation tendue entre PRAA et les responsables officiels.

[77] On constate ainsi que si les projets de prévention sont bien accueillis, ceux relatifs aux services le sont beaucoup moins.

[78] Entretien avec Twu Shiing-Jer, ancien ministre de la santé et responsable de Taiwan AIDS Association, le 19 novembre 2004, Taipei.

III. Les réponses transnationales des ONG taiwanaises face au VIH/Sida.

Le niveau global est souvent perçu comme un espace où les ONG qui travaillent avec les personnes séropositives sont actives « *tant au niveau de la remise en cause de certaines pratiques médicales que de la défense des droits de ces personnes* » (Kenis, 2000 :141). De plus, on sait aussi qu'il s'avère être un endroit privilégié pour l'échange d'informations, d'idées et la création de solidarités pouvant servir à renforcer l'influence des ONG localement (Eccleston,1996 :66-89). Mais qu'en est-il des ONG taiwanaises ?

Dans son dernier livre, Chen Jie, spécialiste de la politique étrangère taiwanaise, considère que « *le rôle des ONG taiwanaises sur la scène internationale a été déformé, en quantité et en qualité, par l'isolement diplomatique de Taiwan dans la communauté internationale* » (Chen, 2002 :248). La participation des ONG taiwanaises sur la scène internationale est en effet rendue difficile par l'exclusion de Taiwan du système Onusien, ainsi que par les pressions chinoises faites auprès des pays organisateurs de conférences internationales pour empêcher l'accès aux acteurs taiwanais ou interdire l'emploi du terme « Taiwan » comme nom du lieu d'origine des représentants taiwanais. Si cette situation est une réalité, il s'avère cependant indispensable, en ce qui concerne la lutte contre le VIH/Sida, d'y apporter quelques nuances.

a- Les ONG taiwanaises et les réseaux transnationaux de lutte contre le VIH/Sida.

La région Asie –Pacifique compte un certain nombre de réseaux transnationaux composés d'ONG et d'individus auxquels les ONG taiwanaises se sont jointes. Parmi les plus communément utilisés par certaines ONG taiwanaises on retrouve : l'Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) et le Therapeutics Research, Education, AIDS Training in Asia (Treat Asia).

Créé en février 1994 et appartenant au réseau mondial Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+), APN+ est un réseau essentiellement composé d'associations de personnes séropositives de la région Asie-Pacifique. Sa principale mission est d'encourager l'engagement, à tous les niveaux, de ces dernières dans la lutte contre le VIH/Sida (Great Involvement of PWA, GIPA). Pour cela, il assiste et conseille les associations locales de personnes séropositives via des programmes de formation, d'échange d'informations, l'organisation de conférences voire l'aide à la recherche de bailleurs de fonds. Centré sur la recherche médicale, Treat Asia a, quant à lui, été lancé en 2001 par la Fondation Américaine de Recherche sur le Sida (amFAR) en réponse à l'augmentation rapide des cas de VIH/Sida en Asie. A la différence d'APN+, il est principalement constitué de professionnels de la santé (médecins, professeurs de santé publique, épidémiologiste) qui souhaitent renforcer le partenariat entre le monde de la recherche et les personnes vivant avec le VIH. Ces espaces représentent pour les ONG taiwanaises de réelles plates-formes d'échanges et d'action. Ainsi Living with Hope est en contact permanent via le centre de recherche sur le Sida de l'Université de Yang-Ming avec le réseau Treat Asia qui a fait du centre un de ses sites de référence à Taiwan[79]. Quant à PRAA, Lourdes Home, Living Care Association et Harmony Home, c'est avec APN+ qu'elles sont en relation plus ou moins régulières. Ces plateformes se présentent ensuite à la fois comme une source indéniable d'information puisque les ONG taiwanaises utilisent les sites électroniques de ces réseaux afin d'avoir

[79] L'autre site étant le Taipei Veterans General Hospital.

accès aux dernières nouvelles relatives au VIH/Sida (thérapies, évolutions juridiques, situation épidémiologique)[80], mais également comme un moyen d'augmenter leur visibilité dans la région, comme dans le cas de Living with Hope, auquel Treat Asia a consacré une page sur son site en octobre 2004[81]. Quant aux forums virtuels rattachés à ces réseaux (Sea AIDS Forum, PWHA-NET), ils sont également perçus par les ONG taiwanaises comme un outil potentiel d'influence sur les politiques nationales relatives aux VIH/Sida. A ce titre, PRAA et Living Care Association les ont utilisés respectivement en décembre 2001 et août 2002, pour diffuser deux pétitions réclamant la révision de la politique discriminatoire du gouvernement taiwanais à l'égard des étrangers séropositifs [82]. Finalement, ces forums donnent l'occasion aux ONG de débattre, de partager des idées et des expériences avec d'autres acteurs associatifs et d'autres individus de la région.

Ensuite, les ONG taiwanaises profitent de ces réseaux afin de participer à de nombreuses rencontres internationales : les réunions annuelles de Treat Asia et d'APN+ où sont présents à la fois les différents représentants associatifs et scientifiques régionaux ainsi que quelques personnalités scientifiques extérieures, l'International Treatment Preparedness Summit qui fut organisé par APN+ en 2003 où des représentants d'Harmony Home et de Living with Hope étaient présents ou encore l'Alternative Community Forum organisé par la coalition des « 7 sœurs »[83] en janvier 2004 à Bangkok où l'on a pu voir quatre ONG taiwanaises. Lors de ces rencontres internationales, l'occasion est par ailleurs donnée aux participants chinois et taiwanais[84] de se connaître, de s'informer des situations épidémiologiques nationales respectives et de débattre[85]. Ce point est capital quand on sait combien, sur la scène inter-étatique, ces relations restent limitées.

En résumé, les différentes opportunités offertes par les réseaux transnationaux régionaux de lutte contre le VIH/Sida sont clairement perçues par les ONG taiwanaises à la fois comme de véritables catalyseurs de relations (*guanxi*), des espaces d'information, d'apprentissage et de débats, ainsi que comme stimulant un réel sentiment d'appartenance à un combat régional, voire mondial, contre le VIH/Sida. Ceci ne signifie pas pour autant que toutes les ONG taiwanaises utilisent ces réseaux. A ce titre, *Lourdes Home* pourtant consciente de l'existence de ces réseaux régionaux, n'y porte pas grande attention du fait tout

[80] Tout comme l'accès à Internet, la compréhension de textes électroniques en anglais provenant de ces réseaux est généralisée au sein des associations taiwanaises qui comptent toujours au moins une personne capable de les lire. La traduction en chinois puis la mise en ligne de ces informations sur leurs sites respectifs leur prend toutefois un certain temps.

[81] Treat Asia, *Treat Asia Site Profile :AIDS Prevention and Research Centre, National Yang-Ming University, Taipei, Taiwan*. Disponible sur www.amfar.org/cgi-bin/iowa/asia/news/index.html?record=51.

[82] La pétition du 14 décembre 2001 est disponible sur http://archives.healthdev.net/sea-aids/msg00103.html, celle du 24 août 2002 sur http://archives.hst.org.za/sea-aids/msg00388.html.

[83] Les "Sept Sœurs" (Seven Sisters) ou Coalition of Asia-Pacific Regional Networks on HIV/AIDS comprend : *APCASO* (Asia/Pacific Council of AIDS Service Organizations), *ASAP* (AIDS Society of Asia and the Pacific), *CARAM-Asia* (Coordination of Action Research on AIDS and Mobility in Asia), *AHRN* (Asian Harm Reduction Network), *APR* (Asia Pacific Rainbow), *APN+* (Asia-Pacific Network of People Living with HIV/AIDS) et *APNSW* (Asia-Pacific Network of Sex Workers).

[84] Treat Asia compte cinq centres chinois de recherche sur le VIH/Sida et APN+ a un représentant de Hong Kong, quant aux autres réseaux appartenant aux « 7 sœurs », les membres chinois y participent aussi.

[85] Entretien avec Nicole Yang, responsable d'Harmony Home Association, le 30 novembre 2004, Taipei. Entretien avec Wang Chung-Chi, responsable de Living with Hope, le 2 décembre 2004, Taipei.

d'abord, d'une masse de travail énorme qui lui laisse trop peu de temps pour se consacrer à ce type de « networking », d'une impression de ne pas avoir besoin de leurs informations pour être au courant et enfin du refus de tenir le rôle d'« agence de traduction » pour ces réseaux.

b- La République Populaire de Chine : un autre terrain de lutte contre le VIH/Sida pour les ONG taiwanaises.

L'action de certaines ONG taiwanaises se déroule également de l'autre coté du détroit de Formose. C'est le cas d'Harmony Home et de Lourdes Home. Harmony Home travaille à la fois dans les villages de la province du Henan et dans le Guangdong. Dans le Henan, elle aide au logement des séropositifs de passage dans la capitale provinciale, Zhengzhou, pour recevoir des soins, fournit un soutien financier aux familles touchées par l'extrême pauvreté à cause du virus, visite les personnes séropositives dans des cliniques où elles manquent de suivi thérapeutique, se bat pour obtenir des ARV pédiatriques introuvables en Chine et aménage des orphelinats pour les orphelins du Sida qu'elle incite par ailleurs à s'inscrire sur des listes qui leur permettront de bénéficier d'une éducation scolaire gratuite. Harmony s'occupe ainsi de quatre lieux différents qui regroupent plus d'une centaine d'orphelins recevant nourriture et formation. Dans le Guangdong, Harmony aide à l'hébergement des malades, les accompagne lors de visites hospitalières et leur procure gratuitement, via certains hôpitaux, des médicaments. Il est par ailleurs très intéressant de voir combien cette ONG taiwanaise a réussi à s'entourer de volontaires locaux prêts à s'investir dans ses activités, mais également à tisser une relation d'amitié et de confiance avec le Dr. Gao Yao-jie, figure mondialement connue pour avoir fait éclater le scandale du sang contaminé dans cette province chinoise, et dont le nom est régulièrement apparu dans la presse internationale à chaque fois que les autorités chinoises lui ont interdit de sortir du pays pour délivrer un discours ou recevoir une décoration.

Lourdes Home travaille à la fois à Xian (Shaanxi) et à Shenyang (Liaoning) en lien avec les centres de service des diocèses de l'Eglise patriotique. Sa responsable et quelques-uns de ses travailleurs sociaux y forment des ecclésiastiques sur les questions relatives au VIH/Sida ainsi qu'a la santé publique. Ils aident également à la mise en place de centres de soins et de formation, et organisent les visites de ces acteurs sanitaires chinois à Taiwan pour partager leurs expériences et apprendre de la situation locale (Hsieh, 2004).

Lourdes Home et Harmony furent respectivement invitées par Misereor[86] et Médecins Sans Frontières (MSF), ainsi que par des prêtres et des sœurs voulant œuvrer contre la propagation du VIH/Sida dans leurs diocèses. Etant donné le contexte politique, il est particulièrement important de préciser ici que ces activités ne relèvent pas d'une simple aide à distance mais au contraire d'une réelle présence physique des membres de l'ONG dans des provinces encore particulièrement fermées à l'aide extérieure (Henan) afin de travailler sur un sujet toujours très sensible au niveau local en Chine. Cependant, aujourd'hui, le travail effectué par ces ONG taiwanaises est parfois relayé dans les médias taiwanais et chinois. Pour autant la visibilité de ces programmes reste faible et peut volontairement diminuer en fonction du public ciblé. Ces interventions en Chine ne sont cependant pas sans obstacles. Le dernier exemple en date tient aux conséquences d'un reportage télévisé concernant le travail d'Harmony dans

[86] Misereor a longtemps travaillé à Taiwan sur différents projets sanitaires et sociaux, avant de pouvoir aller œuvrer en Chine. Entretien avec un ancien membre de Misereor, Pékin, mai 2005.

le Henan. Le gouvernement local, furieux d'être perçu comme inactif, a décidé de fermer un des orphelinats fondés grâce à l'organisation taiwanaise, redirigeant dès lors immédiatement les enfants dans un orphelinat officiel construit en dix-huit jours et désormais sous sa responsabilité (South China Morning Post, 2004 :A6)[87]. Par ailleurs, à Taiwan, certains activistes se demandent pourquoi des ONG Taiwanaises choisissent d'aller aider la Chine étant donné les tensions politiques qu'il existe entre les deux rives du détroit de Formose[88].

Ainsi la présence des ONG taiwanaises sur la scène transnationale de la lutte contre le VIH/Sida est une réalité qui tend à se développer et dont Taiwan peut tirer indirectement de nombreux avantages en terme de reconnaissance internationale. Par ailleurs, les crispations souverainistes des deux côtés du détroit ne sont a priori pas un obstacle insurmontable à une coopération sino-taiwanaise en matière de VIH/Sida, notamment si celle-ci repose sur l'engagement et le travail commun de Taiwanais (membres des ONG) et de Chinois (personnes séropositives, professionnels de la santé).

IV. Les défis spécifiques à la réponse associative taiwanaise contre le VIH/Sida.

a- *Influence de défis externes sur le travail des ONG taiwanaises luttant contre le VIH/Sida*

Reflet de la situation dans de nombreux autres pays, le principal obstacle des ONG taiwanaises reste singulièrement celui de la discrimination et de la stigmatisation des personnes séropositives et de ceux perçus comme ayant des comportements à risque. Si nous avons précédemment vu que les personnes vivant avec le VIH/Sida étaient directement touchées par cette difficile situation, les ONG qui les soutiennent sont également directement victimes de la discrimination dans le sens ou certaines d'entre elles se retrouvent limitées dans leurs activités à cause de la stigmatisation des porteurs du virus. Les ONG qui proposent des lieux d'hébergement pour les personnes séropositives ont très souvent choisi de tenir secret l'adresse de cet endroit et cherchent à ce que les gens du quartier n'en aient pas connaissance. Cette stratégie du secret vient du fait qu'il n'est pas rare que lorsque, pour diverses raisons, ces lieux d'accueil sortent de leur anonymat, ils deviennent la cible de voisins apeurés et furieux qui cherchent à tout prix à les fermer. De manière récurrente, le voisinage exprime alors via des pétitions, sa crainte soit d'une dépréciation de son bien immobilier soit d'une « influence négative » et d'«un risque » pour les habitants du quartier et particulièrement pour les jeunes. Harmony Home a ainsi été ces dernières années particulièrement touchées par ces pratiques sociétales discriminatoires puisqu'elle a dû par deux fois déplacer son centre d'accueil et d'hébergement après avoir essuyé les mécontentements voire les menaces des gens du quartier où il était installé. Ainsi son lieu d'accueil du quartier de Wenshan (banlieue de Taipei), ouvert en 2005, a fermé fin 2006, après que la police ait révélé au gens du quartier sa présence et que ces derniers, par la voix du responsable de l'association de voisinage et avec le soutien d'officiels de la municipalité, aient fait un appel public pour interdire ce lieu. Malgré, les tentatives d'explication de Nicole Yang, responsable d'Harmony, le soutien de nombreuses ONG, et face aux attaques personnelles de la part des voisins à

[87] Dans cet article, il est fait référence, sans plus de précisions sur leur pays d'origine, aux « liens étrangers » que le responsable de l'orphelinat entretenait.

[88] Entretiens avec des activistes taiwanais ayant voulus rester anonymes, Taipei, septembre 2006.

l'égard des personnes séropositives, l'ONG a préféré se retirer. Néanmoins, consciente de l'importance d'un tel lieu pour les personnes vivant avec le VIH, Harmony a depuis rouvert un centre dans la banlieue proche de Taipei. Cependant suite à ces événements, les résidents de lieux similaires mis en place par d'autres ONG vivent aujourd'hui dans la crainte quotidienne d'être forcés de déménager.

Défendre les personnes séropositives victimes de discrimination reste également toujours une tâche ardue pour les ONG. Dans ce domaine, pour reprendre les termes d'Ivory Lin , responsable de PRAA, le travail de plaidoyer des ONG doit très souvent composer avec une situation où « *les crevettes font face aux requins* » (*xiaoshiami dui dashayu*) (Lin, 2004). En effet, d'un côté, les discriminateurs profitent des lois et jouent d'arguments fallacieux pour éloigner les personnes séropositives, et de l'autre, étant donné l'existence d'une réelle discrimination contre les porteurs du VIH à Taiwan, les personnes discriminées restent réticentes à l'idée d'engager avec l'aide de PRAA, une procédure judiciaire contre les discriminateurs, car craignent en définitive que celle-ci les expose publiquement, ne facilite pas à terme leur réinsertion professionnelle voire n'améliore pas pour autant leur condition de vie. Cette situation permet malheureusement aux pratiques discriminatoires de bien souvent rester impunies et donc de se poursuivre dans le silence le plus complet.

L'obstacle que rencontraient les ONG pour travailler auprès des UDI semble s'atténuer avec, comme nous l'avons vu préalablement, un programme de réduction des risques et une prise de conscience du Ministère de la Justice de l'importance de fournir un traitement aux UDI séropositifs. L'ensemble des ONG considère le programme de réduction des risques mis en place par les autorités comme une étape importante de la réponse nationale à l'égard du VIH/Sida. Certaines d'entre elles avaient en effet auparavant déjà cherché, dans le cadre de la prévention, à fournir des seringues propres aux utilisateurs de drogues intraveineuses ou pensaient devoir le faire sous peu. Mais la situation d'illégalité dans laquelle elles se trouvaient dès lors, ne leur permit pas de toucher un nombre important de personnes. Aujourd'hui au sein de ces programmes de réduction des risques, les ONG fournissent un service de conseil en coopération étroite avec les bureaux locaux de santé.

Néanmoins, malgré la réussite des programmes de réduction des risques des autorités sanitaires, des ONG s'interrogent sur un certain nombre de points. Des activistes rappellent en effet que l'investissement dans ce genre de mesures, s'il est indispensable, ne doit pas faire oublier l'importance capitale de la promotion du «safe sex» notamment auprès des jeunes et de la prévention en général. Selon eux, lancer un mauvais message à la population en se focalisant uniquement sur les UDI serait contre productif. Ils rappellent dès lors que ça ne sera qu'en couplant ces mesures de réduction des risques à une active promotion du préservatif que Taiwan pourra juguler la progression du VIH/Sida. Des ONG se questionnent quant à elles sur les capacités réelles des autorités sanitaires à atteindre les UDI dont elles connaissent la crainte pour tout ce qui est officiel. Elles rappellent en effet que tant que la Loi taiwanaise les considérera comme des criminels et que le Ministère de l'intérieur aura pour mission de les arrêter – par exemple aux alentours des centres d'échange de seringues - les programmes de réduction des risques ne pourront être pleinement efficaces. C'est la raison pour laquelle certaines ONG comme Lourdes Home et Living With Hope considèrent qu'au vu du nombre important d'arrestation de possesseurs de seringues, il est également indispensable de faire un travail de prévention auprès des UDI directement dans les prisons.

b- *Les défis intra-sectoriels de la lutte associative taiwanaise contre le VIH/Sida*.

Il suffit d'un survol rapide de l'implantation géographique de ces associations pour se rendre compte d'un déséquilibre important entre le Nord et le Sud du pays. En effet, sur les 11 associations mentionnées auparavant, 9 sont basées dans le Nord, notamment à Taipei, une se situe dans le centre de l'île, à Taichung et une se trouve au Sud, à Kaohsiung. Notons que seul *Lourdes Home* possède un centre à la fois à Taipei et à Taichung. Ainsi Taiwan, en dehors de la capitale, se trouve, en ce qui concerne la lutte contre le VIH/Sida, face à un « désert associatif ». Cette situation handicape sérieusement la lutte nationale contre le VIH/Sida et ses conséquences sociales, dans le sens où les obstacles vus précédemment ne sont pas combattus dans toute une partie de l'île. Conscient du problème, le Département de la Santé, dès 1999, a alors décidé de soutenir financièrement l'implantation de *AIDS Care Association* à Taichung. De leur côté, les associations semblent limitées par des ressources humaines et financières qui ne permettent pas de développer leurs activités en direction d'autres régions.

Ensuite, bien que le Département de la Santé parle d'«Alliance des ONG Sida à Taiwan »[89], la plupart des responsables d'ONG s'accordent pour dire que la coopération horizontale reste en définitive très limitée. C'est en général, plutôt chacune de leur côté qu'elles ont pris l'habitude de travailler. Ce qui n'empêche pas des coopérations *ad hoc*, comme celle entre *Lourdes Home* (mais aussi d'autres) et *PRAA*, qui consiste à communiquer à cette dernière les cas de personnes discriminées. Il existe aussi une certaine solidarité pour les questions d'hébergement et de soins, mais cela reste plutôt rare.

En outre, les ONG restent engagées dans une concurrence effrénée en ce qui concerne les financements octroyés par différents bailleurs de fonds (ministères, fondations,…), qui est souvent à l'origine de tensions, de suspicions entre ses prétendants et d'un certain patriotisme d'organisation (Ryfman, 2004 : 68). Cela étant nombreuses sont les ONG qui regrettent cette situation, et reconnaissent qu'une meilleure coopération entre les ONG Sida permettrait de mener à Taiwan une lutte plus efficace contre la propagation du virus.

Par ailleurs, notons que les organismes officiels se servent aussi largement de cette tendance à un usage de masse des NTIC qui se confirme au sein de la population chinoise. Des politiques de prévention destinées aux MSM ont récemment été intégrées au programme national de prévention et de prise en charge du VIH/sida. Depuis 2006, des sources d'information et d'éducation par internet, certaines soutenues par le gouvernement, sont destinées à la population MSM (*Xinhua*, 2006) : les objectifs à atteindre et les questions qui doivent être traitées ont été discutés lors d'émissions de la télévision centrale (CCTV) et sur le plus grand réseau internet national (*tudou net*) (Wu *et al.*, 2006). Cependant, ces stratégies de prévention diffusées par des sites internet peuvent encore rencontrer des obstacles comme par le passé (*Human Rights Watch*, 2005).

Conclusion

[89] « Taiwan AIDS NGO Alliance », voir: www.aids.cdc.gov.tw.

Le présent chapitre s'articulait en définitive autour de quatre ambitions. Tout d'abord, donner un bref aperçu de la situation actuelle du VIH/Sida et de la lutte à son égard à Taiwan, et par là même occasion souligner les obstacles que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/Sida et les ONG qui les aident. Ces éléments nous paraissent d'autant plus importants qu'ils ne figurent jamais dans les rapports « mondiaux » des agences sanitaires internationales. Ensuite, il était question de souligner le dynamisme, le pluralisme et le caractère indispensable des activités mises en place par certaines ONG taiwanaises. Nous avons par ailleurs pu voir que les activités transnationales des ONG taiwanaises se développaient nonobstant les tensions politiques entre les deux rives du détroit de Formose. Finalement, il s'agissait d'appréhender les défis que les ONG ont et auront à relever si elles veulent améliorer l'efficacité de leurs actions à la fois à Taiwan, mais aussi au sein d'une région abritant 60% de la population du globe et dont la réponse face au VIH/Sida déterminera la magnitude de la pandémie pour la prochaine décennie. En dernier lieu, on notera que la mobilisation de ces ONG fait en définitive partie intégrante d'un processus de renforcement mutuel entre les organisations de la société civile et la démocratie à Taiwan (Hsiao, 2004 : 1). En effet, si d'un côté, l'évolution démocratique du pays a largement permis la croissance de ces ONG et par la même occasion, le nombre et l'étendue des services destinés aux personnes vivant avec le VIH/Sida, de l'autre, le rôle de plaidantes que se donnent certaines ONG, permet de donner quotidiennement la parole aux personnes touchées par le virus ou discriminées pour leurs « comportements à risque », et par conséquent de renforcer la démocratie à Taiwan.

Références :

CDC, *Communicable Disease Control Act*, 6 décembre 1944. Disponible sur : www.cdc.gov.tw/ WebSite_En/index102 4.htm.

CDC, *AIDS Prevention and Control Act*, 17 décembre 1990. Disponible sur www.cdc.gov.tw/WebSite _En/index102 4.htm

CDC, *Statistics of HIV/AIDS. Monthly Report*, 30 avril 2007. Disponible sur www.cdc.gov.tw

Chen Jie, *Foreign Policy of the New Taiwan. Pragmatic Diplomacy in Southeast Asia.*, Northampton,Edward Elgard, 2002, p. 248.

Chen Y-M, « The truth about gay saunas and HIV/AIDS», *Taipei Times,* 3 août 2004, p.8.

Chen Y-M, Lan Y-C, Yang J-Y, Tsai S-F, Kuo S, «HIV-1 CRF07_BC Infections, Injecting Drug Users, Taiwan», *Emerging Infectious Diseases*, Vol.12, No.4, avril 2006, Disponible sur: www.cdc.gov/eid.

Chen Y-M, Kuo H-S, «HIV-1 in Taiwan», *The Lancet*, 24 février 2007, pp.623-625.

Eccleston B., «Does North-South Collaboration Enhance NGO Influence on Deforestation Policies in Malaysia and Indonesia», *Journal of Commonwealth and Comparative Politics*, Vol. 34, n°1, 1996, pp 66-89.

Hsiao M, «Civil Society and Democracy in Taiwan : 1980-2004», Présentation faite lors de *l'International Symposium on Asia's New Democracies; Taiwan, The Philippines and South Korea Compared*, les 2-3 septembre 2004, Academia Sinica, Taipei, Taiwan, 29 pages.

Hsieh T. (Sr), « Zhongguo Tianzhu Jiaohui kaizhan aizibing fuwu», (*L'Eglise de Chine développe les services Sida*), *Jiaoyou shenghuo zhoukan*, 31 octobre 2004.

Kenis P., «Why do Community-based AIDS Organizations co-ordinate at the Global Level?», in: Ronit K., Schneider V.(eds.), *Private Organizations in Global Politics*, New York, London, Routledge 2000, pp. 125-145.

Kuan Y-Y, Kao A, Pelchat M.C, «Governance, organisational effectiveness and the non-profit sector. Taiwan Report », in Taiwan Philanthropy Centre Information (TPIC), http://www.tpic.org.tw/Reports/Show Report.asp? Report_ID=10, 17 octobre 2003, p. 2.

Liberty Times (*Ziyou ribao*), «Aizi zhenfang dazao wu nian jihua» (*Un programme d'échange de seringue stérile sur 5 ans*), 16 mars 2005.

Lin S-B , «Taiwan zhiding aizibing fangzhi zhengce de cuowu qingxiang », (*Les erreurs de la politique de prévention du Sida à Taiwan*), Zhengzhi kexue luncong, Taipei, 1996, 7ème année, pp 157-186.

Lin Y-H, «*Qiantan taiwan aizi ganranzhi zhengqu qiben renquan de kunnan*» (Le combat des personnes vivant avec le VIH/Sida pour leurs droits, à Taiwan), Présentation faite lors de la 7ème Conférence internationale sur le VIH/Sida, Taipei, 18-19 juillet 2004.

Micollier E., «L'Autre, porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/Sida (Chine Populaire-Taiwan)», in : C.Fay (éd.), *Le Sida des Autres. Constructions locales et internationales de la maladie*, Paris, Revue *Autrepart*, Editions de l'Aube/IRD, n°12, 1999, pp. 73-86.

Micollier E, «Emergence de la société civile à Taiwan, vers une gestion collective des problèmes de santé» in : Christine Chaîgne, Christine Paix, Chantal Zheng, (éds.), *Taiwan : Enquête sur une identité*, Paris, Karthala, 1999, pp. 309-331.

Micollier E., «AIDS and Civil Society in Taiwan », in : E.Micollier (éd.), *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*, London, Routledge, 2004, 312 pages.

Minsheng Bao, «Xuexiao jushou aizihuan"(*Une école refuse un malade du sida*), 9 avril 2004, p.A15

ONUSIDA, *Le point sur l'épidémie de Sida*, décembre 2006, 86p.

PRAA, «*Jianli zhengxiang aizi fangzhi zhengce gongzuofang. Yi ge minjian de zizhu shengyin*» (Atelier pour l'élaboration d'une meilleure politique de prévention du Sida. La voix indépendante de la population), Rapport, juillet 2004, 29 pages.

Rabinow P., 1996 Making PCR. The Story of Biotechnology, Chicago, University of Chicago Press.

Rofel L., 2007 Desiring China. Experiments in Neoliberalism, Sexuality, and Public Culture, Boulder, Duke University Press.

Ryfman P., *Les ONG*, La Découverte, Coll. Repères, Paris, 2004, p. 68.

Rigger S., « Mobilisational authoritarianism and political opposition in Taiwan », in Garry Rodan (éd.), *Political Oppositions in Industrialising Asia*, Londres et New York, Routledge, 1996, pp. 301-322.

Salamon, L.M «The Rise of Nonprofit Sector », *Foreign Affairs*, vol. 73, n° 4, juillet/août 1994, pp. 109-122.

South China Morning Post, «County shuts down private Aids orphanage », 3 février 2004, p. A6.

Taipei Times, «The promises and pitfalls of NGOs », 16 juin 2001, p. 8.

Taipei Times, «President labels AIDS global plague of the century », 19 juillet 2004, p 3.

Taipei Times, «Blood-donation rules rile Tongzhi », 27 septembre 2005, p.2.

Taipei Times, «Young men risk STDs », 25 novembre 2005, p.3

Taipei Times, «Health department promoting program to help drug addicts », *Taipei Times*, 7 juin 2006, p.2.

Taipei Times, «HIV-positive women urged to avoid pregnancy», 26 août 2006, p.2(b)

Taipei Times, «AIDS prejudice remains widespread across nation», 2 décembre 2006, p.2 (c)

Taipei Times, «AIDS? Not in my apartment block», 14 octobre 2006, p.8

Taipei Times, «Addicts with AIDS get help», 3 mars 2007, p.3.

Taipei Times, «Ministry of Justice Investigation Bureau kicks HIV-positive recruit out of training», 7 mars 2007, p.2.

Taipei Times, «CDC promotes condoms amid rising HIV rates», 7 avril 2007, p.2 (b)

Taiwan Info, «Les médias devraient davantage respecter le public, insiste une alliance civique », *Taiwan Info*, 9 aout 2005.

Taiwan News, «Coast Guard, investigators bust drug ring», 28 novembre 2006, p.1.

The China Post, «NHI IC cards in use at all hospitals, clinics», 5 mars 2004, p.5.

The China Post, «Health officials urge safe sex to avoid AIDS» 23 août 2004, p.4.

The China Post, « Taiwan's HIV situation no longer marginal issue on government' agenda », 29 novembre 2004, p.3.

The China Post, «Foundation criticizes government AIDS policy», 31 mars 2007.

Ting C-Y, Twu S-J, «Selective discrimination in the health care of Infectious Diseases- Professional ethics and Willingness to treat AIDS patients among physicians and dentists», *Taiwan Weisheng*, Vol.23, No.1, 2004, pp.45-56.

United Evening News (Lianhe wanbao), «Aizi baobao manyue. Mama qiangjie shangbao » (*Un nourrisson d'un mois séropositif. Une mère voleuse dans le journal*), 29 septembre 2004, p. 6

Watts J., 2004 "Wan Yanhai, Director of the Aizhixing Institute of Health Education", *The Lancet*, vol. 364, p. 21.

Young D.R, «Alternative Models of Government-Nonprofit Sector Relations: Theoretical and International Perspectives », *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 29, n° 1, mars 2000, pp. 149-172.

Chapitre IV

Nouvelles formes de mobilisation collective contre le sida en Chine : vers un équilibre entre dynamiques locales, solidarités transnationales et processus de normalisation internationale ?

Evelyne Micollier[90]

De même que dans d'autres pays asiatiques, le risque épidémique de VIH/sida fut dénié pendant plus d'une décennie par les autorités chinoises (1985-1996) et ne fut pas publiquement reconnu comme un risque majeur jusqu'en 2001 (Gill, Okie, 2007). En 2003, la crise générée par la gestion du risque épidémique de SRAS (Syndrome Respiratoire Aigu Sévère) a joué un rôle significatif dans la prise de conscience du gouvernement de l'urgence des questions de santé publique et de l'impact d'explosions épidémiques sur le développement économique (Saich, 2005). Ainsi, les risques associés aux maladies infectieuses en particulier à l'infection par le VIH furent réévalués dans le cadre de schèmes d'intervention à grande échelle (Kaufman *et al.* 2006: 4-5). En Avril 2005, la loi sur les maladies infectieuses fut révisée avec le retrait du sida de la liste des maladies nécessitant une mise en quarantaine obligatoire (FIDH, 2005). En 2006, furent promulguées des réglementations pour la prévention et le contrôle du sida, soulignant la responsabilité des gouvernements central et locaux et stipulant les droits et les obligations des personnes infectées (Gill, Okie, 2007 : 1801).

Dans le prolongement de ces constats, comment l'infection par le VIH est gérée dans le système de soins de Chine populaire et, dans une perspective élargie, appréhendée dans la société chinoise? L'adaptation locale « contextualisée » des réponses sociales et des modèles internationaux de politiques sanitaires est approchée par des regards croisés avec les outils de l'anthropologue. En effet, ces derniers avec leurs méthodes et théories spécifiques sont bien préparés à apporter un éclairage qui s'inscrit dans un continuum d'échelles—du local au global et inversement, une analyse qui prend en compte des observations et des discours appréhendés à un niveau micro-social ainsi que des résultats issus d'autres disciplines des sciences sociales qui apportent une perspective macro-sociale.

La lutte contre le sida et ses enjeux relèvent de l'actualité du développement en matière de santé publique en Chine avec le lancement du programme national d'intervention pour la prévention et la prise en charge du VIH/sida en 2004 et les nouvelles formes de mobilisation sociale qui ont émergé dans son sillage et qui à leur tour peuvent générer une réévaluation de ces nouvelles politiques. Notons que la Chine connaît l'une des incidences du VIH parmi les plus élevées au monde, avec un accroissement des nouvelles infections à un rythme annuel de 30% même si la prévalence nationale reste faible, entre 0.04 et 0.06%, mais contrastée selon les groupes de population et les régions ; ces données

[90] CR en anthropologie à l'IRD, UMR 145, Montpellier, coordinatrice scientifique du programme sciences sociales, IRD-CAMS/PUMC (Chinese Academy of Medical Sciences/Peking Union Medical College), Beijing

s'expliquent par la taille de la population, l'existence de foyers épidémiques locaux (régionaux) à prévalence élevée et évidemment l'absence d'épidémie généralisée à l'échelle nationale. Par ailleurs, il faut constater une relative méconnaissance des déterminants de l'épidémie attribuée à des lacunes importantes dans la recherche en sciences sociales qui fut reconnue comme utile par les acteurs officiels chinois seulement depuis 2004 et dans la surveillance épidémiologique (Kaufman, Meyer, 2006).

Ce chapitre est organisé en deux parties : la première porte sur l'évolution des politiques sanitaires à partir de la fin 2003 marquant une nette rupture avec les politiques antérieures, et sur la situation épidémiologique avec le mode de transmission par voie sexuelle qui devient dominant à partir de 2005 parmi les nouvelles infections estimées (UNAIDS, 2006a). Une telles situation pose de manière accrue le problème de la vulnérabilité des femmes face au VIH, c'est-à-dire des travailleuses du sexe mais aussi des femmes mariées. La deuxième partie est centrée sur la construction d'une participation communautaire « aux caractéristiques chinoises » et les dynamiques sociales locales/transnationales identifiées comme l'une des ses modalités opératoires majeures.

En effet, la réponse sociale qui façonne et donne sens à cette participation et les dynamiques locales/transnationales sont redéfinies dans un contexte national d'extension de la prise en charge du VIH/sida produisant de nouvelles formes de mobilisation sociale : des facettes de ces nouvelles formes sont approchées à partir d'exemples observés dans les groupes homosexuels engagés contre le sida et dans les groupes organisés de PvVIH (Personnes vivant avec le VIH). Cette participation se restructure et se développe dans le contexte de la promotion officielle d'une « société harmonieuse » (*hexie shehui*), volonté politique exprimée par des discours idéologiques récurrents portant sur la nécessité de « corriger » les inégalités socio-économiques qui se sont creusées entre différentes catégories de population et entre la population urbaine/rurale ainsi que les écarts du développement économique selon les régions suite à la transition d'une économie socialiste planifiée vers une économie de marché à partir de 1979 marquant le début de l'ère des Réformes. Pour mettre en évidence les translations qui s'opèrent entre dynamiques locales et transnationales, je reprendrai le thème de la participation des minorités sexuelles et sociales dans le cadre de l'émergence d'une participation communautaire de grande ampleur en partant du constat de la prolifération des organisations sociales engagées dans la lutte contre le sida depuis que la Chine est intégrée dans le schème du Fond Mondial contre le Sida, la Malaria et la Tuberculose (Young, Mian, 2007). Entre 2002 et 2007, une augmentation exponentielle des NGO/CBO (Community-Based Organisation) est nette après consultation des répertoires qui les recensent (*Directory of China HIV/AIDS NGOs in China* 2002, *China HIV/AIDS Directory* 2005, 2006/2007).

Ainsi, avec comme clé d'analyse de la complexité qui caractérise la situation actuelle, un équilibre durable est aujourd'hui recommandé mais difficile à trouver entre un processus de normalisation internationale à l'œuvre dans le cadre de politiques publiques, des dynamiques sociales locales/transnationales et les enjeux multiples de santé internationale.

1. Evolution des politiques socio-sanitaires et de la situation épidémiologique

Un tournant décisif en matière de politiques socio-sanitaires

De 2004 à 2007, l'élaboration puis la mise en œuvre graduelle de nouvelles politiques publiques confirment une prise de conscience des autorités et marque un tournant décisif de la réponse officielle face au risque épidémique d'infection par le VIH. Créé en 2004 au niveau du Conseil d'Etat, le cadre national d'intervention pour la prévention et le contrôle du sida (*Guowuyuan*) favorise une appréhension plus globale des dynamiques épidémiques, et encourage l'extension de la prise en charge initiée par la production locale et l'accès gratuit aux traitements ARV (Anti-Rétroviraux) dans le système de santé publique conformément aux normes internationales avec l'introduction du schème HAART (Highly Active Anti-Retroviral Treatment) (Zhang, 2004). Un comité de travail sur le sida du conseil d'Etat (State Council AIDS Working Committee) indépendant du Ministère de la Santé et du CDC (China Center for Disease Control and Prevention) voit le jour. Remarquons qu'à partir de 2004, la voix des sciences sociales pourra enfin se faire entendre pour optimiser les interventions visant au contrôle du VIH/Sida. Des spécialistes de sciences humaines et sociales de diverses institutions académiques de Beijing dont les universités Tsinghua et Renmin vont intégrer le comité national d'experts pour le contrôle et la prévention du sida : il s'agit des professeurs Xue Lan, Qiu Renzong, Pan Suiming, Jing Jun et Li Dun. Avant cette date, le comité était constitué de membres de l'administration de la santé et du milieu médical. Notons cependant que depuis 2002, l'anthropologue Jing Jun, fondateur du programme Tsinghua-Bayer en santé publique et en communication à Beijing et la sociologue Xia Guomei fondatrice du centre de recherche sur les politiques publiques et le VIH/sida de l'Académie des Sciences Sociales de Shanghai forment des spécialistes chinois de sciences sociales à la recherche sur le sida (Hyde, 2007 : 213).

En Avril 2004, le Ministère de la Santé en collaboration avec le Ministère des Finances et, de manière significative et culturellement appropriée, de la SATCM (State Administration of Traditional Chinese Medicine), a formulé les politiques de mise en œuvre du schème visant à standardiser les ART. Le gouvernement central avait annoncé le paquet de mesures diffusées sous le nom de « Quatre gratuités et une prise en charge » (Four Frees and One Care) en Décembre 2003 : gratuité des médicaments ARV pour tous les patients du sida de milieu rural ainsi que pour les patients résidents en milieu urbain devant faire face à des difficultés financières ; gratuité des services de VCT (Voluntary Counselling and Testing) dans les zones à prévalence élevée; gratuité de l'éducation pour les enfants orphelins du sida ; gratuité des services de VCT et de prévention de la transmission mère/enfant (PMTCT) pour les femmes enceintes ; enfin prise en charge des patients du sida confrontés à des difficultés (Pan, 2005). Depuis cette date, l'extension du traitement et de la prise en charge du sida et les programmes de recherche médicale sont en cours. A partir de la fin 2003, cinq ARV (AZT, d4T, ddI, NVP, IDV) sont produits localement tandis que d'autres (3TC, EFV) sont importés.

Les génériques de première ligne sont conformes aux normes des ART recommandés par l'OMS pour les pays en développement (PED) à ressources limitées. Simultanément, le gouvernement a renforcé son soutien à la recherche et au développement des ART biomédicaux et des traitements de Médecine Chinoise Traditionnelle (Micollier, 2007a). Grâce à des financements publics, des essais cliniques de produits de médecine traditionnelle utilisés en traitement complémentaire ou substitutif aux ARV sont conduits dans le cadre de programmes d'intervention dans un certain nombre de provinces (Micollier, 2007c). Notons que les ARV de seconde ligne ne font toujours pas partie du schème alors que de nombreux acteurs locaux/internationaux se mobilisent

depuis 2004 pour obtenir une réponse positive du gouvernement : une telle situation qui ne connaît pas d'issue favorable pour le moment (situation en mai 2007) provoque une lassitude chez un certain nombre d'acteurs mobilisés et une grande inquiétude concernant la priorité des questions de santé publique sur les enjeux économiques ; elle révèle aussi par défaut l'influence des groupes de pression de l'industrie pharmaceutique sur les politiques officielles.

Depuis la publication d'un rapport alarmant de l'Onusida (UNAIDS, 2002), la stigmatisation est reconnue comme un obstacle majeur à la prévention, au dépistage volontaire et à la prise en charge du sida en Chine. En 2005, l'engagement très limité des patients et la faiblesse relative de la mobilisation collective largement dus à la discrimination associée au VIH/sida est un défi pour l'application des nouvelles politiques (Pan, 2005). Bien que le problème soit bien mieux documenté aujourd'hui (Zhou 2007, Jing 2006, Cai 2006, Micollier 2003), les personnes vivant avec le VIH/sida (PvVIH) sont toujours confrontés à un stigmate sévère, y compris dans les structures sanitaires pourtant spécialisées dans leur prise en charge.

En bref, comme le reconnaissent les autorités centrales, le présent défi est l'opérationnalisation de ces politiques à l'échelle locale rendue difficile et inégale à cause des disparités régionales, du soutien nécessaire à chaque niveau de la stratification administrative, des modes d'intervention des institutions chinoises et du stigmate généralisé évoqué plus haut.

Ainsi, l'élaboration du matériel IEC (Information, Education, Communication), la mise en œuvre des protocoles de prévention et des centres de VCT, un ensemble de mesures faisant partie des normes internationales en matière de lutte contre le sida, donnent à observer des négociations qui s'opèrent entre les acteurs des politiques sanitaires officielles au niveau national, et d'autres acteurs locaux en charge de leurs applications réelles et du passage à la phase d'opérationnalisation, en particulier quand les mêmes acteurs portent différentes « casquettes » agissant alternativement comme promoteurs ou bien comme praticiens non orthodoxes voire non observants de ces politiques. Liu et Kaufman (2006 : 82) identifient l'absence de coordination entre les services de prévention et de traitement, pourtant nécessaire pour un contrôle efficace de l'épidémie, comme un obstacle majeur à la mise en place de la nouvelle politique publique de dépistage, de traitement et de prise en charge : la plupart des services de VCT relèvent du système de santé préventive, c'est-à-dire du CDC national et de ses branches locales, alors que les services médicaux, les hôpitaux, sont séparés de ce système ; les échanges entre ces deux secteurs sont préconisés mais traditionnellement peu développés (Liu, 2004).

Evolution de la situation épidémiologique : vulnérabilité des femmes et infection par voie sexuelle[91]

En 2005, parmi les nouvelles infections, 49.8% étaient associées à une transmission par voie sexuelle dépassant pour la première année celles qui étaient liées à l'usage de drogue par voie intraveineuse ; de plus, parmi les PvVIH, les résultats estimés indiquent que 43.6% d'entre elles ont été contaminées par voie sexuelle (UNAIDS, 2006a : 4), un taux très supérieur à celui des années antérieures.

Kaufman *et al.* (2006: 3) ont identifié sept principaux facteurs de risque pour le développement d'une épidémie sexuelle généralisée en Chine : la taille de la

[91] Section révisée de Micollier, 2007b ; pour plus de détails sur la transmission sexuelle et la vulnérabilité au VIH, voir UNFPA, 2007 ; Micollier, 2006 : 196-198.

population jeune et/ou sexuellement active (327 millions de jeunes entre 10 et 24 ans, recensement 2000), les changements en matière de normes et de conduites sexuelles, un commerce du sexe de masse, une migration interne massive (entre 120 et 200 millions de personnes selon les estimations), une connaissance très limitée des voies de transmission au sein de la population générale, une épidémie reconnue officiellement depuis peu affectant les hommes qui ont des pratiques sexuelles avec d'autres hommes (MSM) ciblés dans le cadre de stratégies de prévention à grande échelle tardivement depuis 2006.

Tandis que l'épidémie sexuelle du VIH se propage, un accroissement drastique de femmes infectées est constaté à partir du taux estimé et recensé du nombre d'infections en seulement quelques années en Chine : en 1999, le taux différentiel estimé était de neuf hommes pour une femme infectée ; en 2004 de trois pour une et en 2006 de 2.6 pour une. Ainsi, la féminisation de la population contaminée par le VIH reflète des tendances globales. Prendre la mesure relativement juste de la vulnérabilité des femmes nécessite une évaluation « contextualisée » et l'élaboration de stratégies préventives et de prise en charge qui prennent en compte les rapports sociaux de sexe (le genre). En bref, rappelons que les femmes sont plus vulnérables à l'infection par le VIH pour des raisons biologiques et sociales : parmi ces dernières, les stéréotypes « genrés » et l'éventail des rôles sociaux associés, l'absence de pouvoir dans les relations sexuelles, un statut inférieur donc de minorité, la dépendance économique ainsi que leur rôle traditionnel de «pourvoyeuses » de soins (care-givers) impliquant que les fardeaux physique et psychologique de la prise en charge du sida reposent sur les épaules des femmes, sont les plus significatives (Guo, 2007).

En outre, depuis 1995, les femmes mariées sont reconnues comme la population la plus à risque suite à la discussion qui avait eu lieu lors d'une conférence OMS où les participants avaient questionné la pertinence du label « groupe à risque » dans le contexte de l'épidémie du VIH/sida. Ce label est attribué depuis l'émergence de l'infection aux travailleur(se)s du sexe, aux MSM et aux usagers de drogue par voie intraveineuse (IDU), une dénomination renforçant de facto la stigmatisation et la discrimination des personnes concernées et en retour leur vulnérabilité à l'infection.

2. Reformulation de la réponse sociale à l'épidémie, dynamiques locales/transnationales

Depuis 2006, nous menons un travail d'équipe sur la reformulation de la réponse sociale à l'épidémie dans le cadre d'un partenariat de recherche entre l'IRD et le PUMC/CAMS à Beijing[92]. Dans notre acception, la réponse sociale a une signification englobante embrassant les réponses civiles et officielles effectives émanant d'acteurs sociaux multiples et interactants, dont l'action peut être située et évaluée à diverses échelles d'intervention—locale, nationale et internationale. La démarche de recherche consiste à identifier et à étudier comme des processus sociaux pertinents les négociations et les tensions entre des catégories d'acteurs confrontés à des intérêts divergents ; l'objectif est aussi d'observer et d'analyser les transformations réelles et discursives face aux changements récents en matière de politiques publiques.

[92] Nous collaborons également avec le CEFC (Centre d'Etudes Français sur la Chine contemporaine), basé à Hongkong qui nous apporte son soutien financier.

Des organisations locales « hybrides » dans une Chine en transition[93]

A partir des années 1980, l'Etat a favorisé la transformation de certaines organisations de masse en GONGOs (Governement-Organised NGO) en créant un certain nombre de fondations pour lever et redistribuer des financements pour des programmes d'utilité publique et pour permettre des échanges informels entre des acteurs étrangers et des cadres du gouvernement dans certains secteurs professionnels (*China Development Brief*, 2007). Au delà des « caractéristiques » chinoises, ces organisations sont conceptualisées dans le champ de l'administration publique comme des « QUANGO » (Quasi-Autonomous NGOs) : « toute organisation qui dépense de l'argent public pour effectuer une tâche d'utilité publique mais avec un certain degré d'indépendance par rapport à des représentants élus » (Lee, Wang, 2005 : 46). Les QUANGOs sont « quasi » de manière polysémique : quasi-indépendantes, quasi-publiques, quasi-légitimes et quasi-redevables en terme de responsabilité publique. Revenons au contexte chinois avec les GONGOs (*shehui tuanti*) ou SONGOs (State-Owned NGO) qui ont fleuri pendant deux décennies : elles apparaissent *a posteriori* comme des structures intermédiaires, médiatrices entre des organismes d'Etat et des ONG plus « authentiques » c'est-à-dire plus conformes à la définition internationale de la dénomination qui allaient se multiplier dans les années 2000.

Par exemple, dans le contexte de l'acceptation de la Chine comme bénéficiaire du Fond Mondial contre le Sida, la Malaria et la Tuberculose, l'Association Nationale pour la Prévention des MST et du VIH/sida avait été sélectionnée pour la distribution des financements destinés aux ONG plutôt qu'un organisme d'Etat tel que le CDC même si reconnaissant elle-même une capacité administrative trop limitée pour gérer un fond de plusieurs millions de dollars, elle n'aura finalement qu'un rôle d'aide à la redistribution (situation en Avril 2007).

Conformément à la terminologie chinoise véhiculaire, distinguons les « ONG sans but lucratif » (*fei yingli zuzhi*) des « ONG sans intervention du gouvernement » (*fei zhengfu zuzhi*). Les GONGOs en nombre et influence dominante jusqu'en 2000 et en matière d'engagement contre le VIH/sida jusqu'en 2004 sont des ONG du premier type. L'accroissement exponentiel des dernières années concerne avant tout le nombre d'ONG du deuxième type. Ces dernières acceptent tout de même davantage au fil du temps et à l'issue de négociations de collaborer avec le gouvernement de leur plein gré sans son intervention directe. Enfin, de nouvelles entités d'un troisième type voient le jour telles que l'Association nationale des ONG (China Association of NGOs) pensées dès leur création comme « médiatrices » entre actions gouvernementales et revendications de la participation communautaire par la voix d'ONG issues d'initiatives citoyennes (grass-roots NGOs, Community-Based Organisations : CBO). L'une des raisons sous-tendant l'émergence de ce nouveau concept hybride de GONGO/CBO pourrait être la perte de représentativité des cadres du gouvernement à l'étranger. En effet, alors que des membres du milieu académique et des ONG chinoises participent de plus en plus aux forums, aux conférences et aux réseaux internationaux de

[93] Signalons ici la publication du rapport « Civicus Civil Society Index Report China (Mainland) » en 2006, index compréhensif utilisé pour mesurer la société civile dans un pays, un projet mené pour la première fois en Chine de 2003 à 2005 et ses résultats quantifiés que nous pouvons trouver utiles mais réducteurs par rapport à la diversité et la richesse des initiatives et des organisations existant dans le monde réel.

recherche-actions, les officiels perdent graduellement leur monopole de représentation de la Chine à une échelle globale (*China Development Brief*, 2007 : 4).

Enfin, mentionnons les résultats intéressants d'une étude conduite par l'organisation « China Development Brief » en 2005 auprès de quarante ONG toutes catégories confondues pour comprendre leurs points de vue et leurs approches sur l'activité revendicatrice (advocacy) : l'un des résultats les plus évidents est que les membres de ces ONG ne voient pas leur travail en termes de confrontation ou d'opposition à l'Etat (Young, 2006). Tout en accordant une valeur à leur indépendance et s'attribuant un rôle différent de l'Etat, ils pensent que leur travail est « naturellement » complémentaire à celui des acteurs officiels et qu'ils apportent ainsi une contribution patriotique au maintien d'une « société harmonieuse », l'objectif le plus cher et le plus urgent pour les autorités chinoises aujourd'hui du moins tel qu'il apparaît à travers les aspects rhétoriques de la communication entre l'Etat et la société. Ainsi, les ONG « autonomes » recherchent le contact et la communication avec les organismes du gouvernement à tous les niveaux pour discuter et agir que ce soient dans les secteurs des services sociaux, de l'innovation sociale, de la recherche ou des politiques publiques (Young, 2006 : 5).

Dynamiques locales de la participation communautaire

En Chine comme dans d'autres pays non-occidentaux, l'émergence et une plus grande visibilité de groupes ou d'activistes défenseurs de minorités sexuelles et sociales sont observées : à une échelle nationale, ce phénomène social relève de la construction d'une société civile, d'organisations et de mouvements sociaux aux « caractéristiques chinoises ». Depuis plus d'une décennie, suite à la prise de conscience de l'existence du risque épidémique de sida et de sa gravité potentielle dans la société chinoise, des activistes anti-sida sont aussi des ardents défenseurs des droits des homosexuels : nous reconnaissons un modèle d'action expérimenté dans les années 1980 dans les pays du « Nord ». Soulignons que, dans les années 2000, ces militants ont œuvré pour dénoncer le scandale des « vendeurs de sang » contaminé par le VIH dans les provinces centrales de Chine. L'activisme anti-sida a été révélateur de la présence en Chine d'un potentiel de développement de mouvements gay/lesbiens dans les grandes métropoles, en particulier à Pékin et dans les grandes villes du Nord Est de la Chine.

Une épidémie localisée d'infection par le VIH a affecté en particulier la communauté homosexuelle de Pékin, une spécificité dans le contexte chinois où jusqu'en 2005, la majorité des personnes recensées séropositives avait été infectée par voie sanguine, principalement par injection de drogue avec des seringues contaminées mais aussi par le sang infecté des structures sanitaires suite à un trafic de grande ampleur de vente du sang. Depuis 2005, comme indiqué dans la première partie de ce chapitre, le mode d'infection par voie sexuelle est devenu dominant parmi les nouvelles infections. L'ampleur de l'épidémie homosexuelle pourrait encore être masquée par le fait que 90% des homosexuels se marient et ont des rapports hétérosexuels avec leur conjoint(e) au moins pour procréer (Pan, 1996 ; Zhou, 1996, 2000) : cette situation pourrait changer lentement tandis que davantage de personnes homosexuelles décident de faire leur « coming out » publiquement et dans leur famille. Je donnerai plusieurs exemples de cette ouverture graduelle. En Juin 2007, lors du colloque international sur les « Sexualités en Chine » organisé par l'Institut de Recherche sur le Genre et la Sexualité de l'Université Renmin de Beijing auquel je

participais, des intervenants et des discutants ont dévoilé publiquement leur orientation sexuelle. Ce colloque réunissait des chercheurs, des acteurs officiels, non officiels et des activistes défenseurs des droits des minorités sexuelles, des femmes et des personnes vulnérables aux maladies infectieuses sexuellement transmissibles. Un autre exemple est l'histoire et les conséquences du « coming out » d'un activiste de Dalian (grande ville de Mandchourie, capitale de la province du Liaoning) : Mu Yang est le responsable d'une ONG (Dalian Rainbow) à l'origine une ligne téléphonique d'urgence destiné aux homosexuels opérationnelle dès 1997. Il a choisi de dévoiler son orientation sexuelle à ses parents et en 2005, son père a créé une association d'information et de soutien aux familles d'homosexuels (Young, Mian, 2007).

Des initiatives relativement indépendantes ayant pour objectif principal la prévention du sida et souvent opérationnelles dans le cadre de départements de santé publique et d'institutions académiques ont réussi à mobiliser la communauté homosexuelle masculine dans les grandes villes chinoises (Beijing, Shanghai, Canton, Xi'an au Nord Ouest de la Chine et Shenyang, Harbin et Dalian en Mandchourie). L'influence des groupes associatifs ainsi formés se trouve renforcée au fil du temps par l'obtention de soutiens à l'étranger et une délocalisation éventuelle de leurs activités, en priorité celles qui sont virtuelles, quand leur site internet se trouve frappé de censure. Parmi ces groupes, certains avaient dû cesser leurs activités, c'est-à-dire repasser dans la clandestinité après de courtes périodes d'existence formelle et comme indiqué déjà dans un rapport publié en 1997 (*A Human Rights in China Report*), leurs responsables et/ou coordinateurs pouvaient et peuvent encore rencontrer des difficultés diverses à cause de leur engagement dans la lutte contre le sida et dans des groupes organisés de personnes homosexuelles. Des lignes téléphoniques d'urgence gérées par des volontaires gays et des experts du planning familial et de la santé publique dont l'objectif est d'approcher les hommes homosexuels, de leur fournir des informations sur les IST et le sida et une aide psychologique (*Xinhua*, 2003) fonctionnent depuis une dizaine d'années. Par ailleurs, des manuels sur les lignes d'urgence visant à l'information et à la prévention du VIH/sida ont été édités récemment (Liu, Wang, Yang, 2006a et b).

Aujourd'hui, l'hypothèse de travail que j'avais formulée dans mon précédent article (Micollier, 2005a) à savoir que dans les années 1990, la menace du sida avait contribué au développement des groupes homosexuels et à la lutte pour la reconnaissance de leurs droits en Chine comme dans d'autres pays d'Asie est aujourd'hui largement confirmée. Relayant Vitiello (2002 : 6), il est aujourd'hui possible d'affirmer qu'une lutte politique menée par les minorités sexuelles et sociales pour revendiquer leurs droits, déclenchée et légitimée par la crise épidémique de sida, fait désormais partie du « paysage social et culturel » d'un certain nombre de pays asiatiques dont la Chine.

Les organisations gay/lesbiennes chinoises adoptent des stratégies d'action et de revendication de leurs droits moins conflictuelles face à la tradition et à l'Etat post-socialiste que celles des mouvements occidentaux. On retrouve là une constante dans la manière dont la société civile émergente traite les problèmes sociaux en Chine : les organisations locales oeuvrant pour la reconnaissance et l'allègement de ces problèmes négocient avec les autorités politiques ou symboliques en évitant la confrontation directe et le conflit même s'il est possible d'identifier quelques groupes qui fondent leur identité par la différence avec la majorité c'est-à-dire par la confrontation systématique avec les autorités.

Par rapport à ceux des organisations occidentales et à leurs revendications, dans les forums de discussion des organisations chinoises la question de l'identité sexuelle est moins centrale dans les préoccupations : l'acceptation du mariage et de la reproduction dans la négociation avec les parents est une manière de concilier l'amour filial avec son choix en matière de désir érotique. Rofel (1999 : 460-464) se risque à utiliser la notion de « gay kinship » à partir du constat que le maintien de bonnes relations avec les parents par le mariage dans la perspective d'avoir un fils pour assumer la responsabilité de donner une descendance à la famille ou au lignage est une préoccupation essentielle pour les personnes qui ont des pratiques homosexuelles. Un contexte moins stigmatisant et une plus grande visibilité pourraient à moyen terme encourager davantage d'hommes à dévoiler publiquement leur orientation sexuelle, une tendance qui pourrait à terme réduire le nombre de mariages.

J'ai déjà souligné l'augmentation exponentielle des ONG engagées contre le sida entre 2002 et 2007 ; parmi ces nouvelles organisations, un certain nombre défendent aussi les droits des minorités sexuelles. Ainsi, il est possible d'affirmer que ces dernières années, leur nombre a été démultiplié.

Cependant, d'autres événements ponctuels mais significatifs montrent que l'attitude du gouvernement n'est pas stabilisée vis-à-vis de ces groupes. En effet, certaines initiatives sont encore bloquées ou limitées dans leur développement : par exemple, l'organisation « Aibai Culture and Education Centre » basée à Beijing et destinée à la communauté gay, lesbienne, bisexuelle et transgenre, avait lancé un site internet en chinois (www.aibai.cn) en mars 2005 à partir de l'accès à un site similaire hébergé sur un serveur à l'étranger qui avait été censuré peu après en avril (Qian, 2006b). Le premier festival gay et lesbien de Chine qui devait avoir lieu à Beijing en Décembre 2005 avait été annulé à cause de pressions insistantes de la police (Qian, 2006b).

Après avoir actualisé les données sur la participation des groupes représentant des minorités sexuelles, j'évoquerai brièvement la situation des groupes de soutien des PvVIH. Au sein des dynamiques locales, ces groupes ont aujourd'hui une voix plus audible mais ils doivent encore prendre leur place légitime dans la construction de la participation communautaire même si la situation devrait s'améliorer dans les prochaines années avec le paquet de droits et d'obligations associé à l'obtention des financements du Fond Mondial auquel la Chine lauréate doit se conformer comme les autres pays. Dans les revendications de sous-groupes organisés de PvVIH, le mode de transmission apparaît comme une de leurs modalités, ce qui suggère une « moralisation » de ces revendications[94]. Une telle modalité peut apporter un nouvel éclairage sur le stigmate associé au VIH en Chine : remarquons que cet aspect est en phase avec la tendance au renouveau de la philosophie morale en Chine, les tendances idéologiques et discursives de la « société harmonieuse » et une remoralisation des problèmes sociaux après la période de relatif *vacuum* idéologique constaté auprès de certaines catégories de population suite à la désillusion générée par les événements de Tian'anmen en 1989.

Les préoccupations de ces groupes organisés de PvVIH et les forums de discussion des acteurs civiques engagés contre le sida reflètent des tensions plus générales à l'œuvre dans la société chinoise, d'une part en donnant à observer une réelle stratification sociale à l'intérieur associée aux modes de transmission et des tendances identitaires dans les discours et les actions,

[94] Pour des études menées auprès de deux groupes de soutien de PvVIH basées à Beijing (Mangrove Support Group, le premier né de ces groupes, et Arc of Love) et sur leurs modes divergents de revendication, voir Gnep, 2007.

d'autre part en confirmant les spécificités de la situation chinoise et la limite relative mais *de facto* tracée sur la voie d'une normalisation internationale.

En outre, l'émergence de groupes de soutien formés par les malades eux-mêmes pour mieux répondre à leurs besoins qui constituent jusqu'à aujourd'hui le maillon faible dans le réseau des acteurs et des activistes de la lutte contre le sida en Chine, est fortement recommandée par les OGI (Organisations Gouvernementales Internationales telles que l'Onusida) : comme Piot, directeur de l'Onusida, l'a souligné, « le degré d'observance ne dépend pas seulement de la voix du médecin qui prescrit les médicaments mais aussi de celle des patients séropositifs organisés pour se soutenir mutuellement » (AFP, 2006). Parmi les signes d'une volonté d'organisation, citons deux exemples récents : en Avril 2006, l'élection du représentant des personnes vivant avec le VIH (PvVIH) ainsi que celle du représentant des NGO/CBO, tous deux destinés à participer aux futures « instances de coordination nationale » (Country Coordination Mechanisms : CCM) conformément aux recommandations internationales, furent l'objet de vives controverses provoquant le retrait de certaines organisations et firent l'objet d'une enquête *ad hoc* (Rivers, Qiu, 2006). En décembre 2006, des PvVIH ont fait entendre leurs voix au forum des NGO/CBO qui s'est tenu à Wuhan (7-9) à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida (1er décembre) (UNAIDS, 2006b). L'objectif principal de ce forum était de rediscuter du processus électoral contesté et des recommandations du rapport d'enquête. Suite aux résultats de la commission d'enquête, aux décisions votées lors du forum et avec une volonté de conciliation de la majorité des acteurs impliqués, de nouvelles élections furent organisées à la fin du mois de mars 2007.

Remarquons que la Chine tente d'être le meilleur élève dans le processus de normalisation internationale par une adaptation rapide qui se veut exemplaire des normes internationales de politiques publiques préconisées dans le cadre de la procédure pour l'obtention effective du financement par la Fond Mondial. Pourtant, par exemple, en Février 2006, un appel pour la nomination d'une ONG d'un pays en développement pour siéger au conseil d'administration du Fond est resté sans réponse de la part de la communauté émergente des ONG chinoises (Qian, 2006a).

Le déroulement des élections, les controverses suscitées avec des premiers résultats remis en question qui ont donné lieu à une enquête sur la transparence et le respect des règles prescrites, les divers acteurs impliqués dans les négociations pour atteindre un consensus accepté par tous, relèvent d'une pratique qui se développe en Chine attestant un processus de judiciarisation des problèmes sociaux pour la défense des droits des groupes et des individus. C'est une démarche nouvelle en Chine d'avoir recours à l'aide d'organisations sociales pour déposer des plaintes de personnes affectées par le VIH encore très stigmatisées. Par exemple, avec l'aide d'une ONG pionnière en Chine par son engagement de longue date dans la lutte contre le sida et par son attitude confrontationnelle face à l'Etat[95], la dénonciation récente et médiatisée des problèmes éthiques posés par des essais cliniques conduits au Yunnan en 2005 dans lesquels des patients ont été inclus sans vraiment avoir signé un consentement informé « éclairé » selon les normes internationales de la recherche clinique est emblématique de cette nouvelle pratiques sociale.

[95] *Aizhixing* à Beijing dirigé par l'activiste notoire Wan Yanhai, www.aizhi.org, sur cette association, cf. Micollier, 2003, 2005a. Sur Wan et ses activités, dans la rubrique « Profile » de la prestigieuse revue *The Lancet*, voir Watts, 2004.

Enfin, une autre facette des dynamiques locales met en lumière le lien avec les solidarités internationales : des formes de « citoyenneté thérapeutique et/ou sexuelle » se développent aujourd'hui en Chine comme ailleurs dans le monde face au sida et recomposent le tissu social de manière inédite (Nguyen, 2005). Rofel (2007) et Hyde (2007) donnent des exemples précis de ces formes locales dans le contexte chinois. Face à l'influence grandissante des nouvelles technologies et des techno-sciences dans le champ de la santé et de la biomédecine qui se traduit notamment par le recours à une forme de gouvernance « techno-scientifique », émergent de nouvelles constructions identitaires que Rabinow (1996) va le premier qualifier de « biosociales »[96]. Ce mode de gouvernance peut être préconisé par des organismes locaux, nationaux ou internationaux et par conséquent adopté dans le cadre de politiques de santé mises en œuvre dans les systèmes de santé publique.

Des solidarités internationales en mouvement

Ces dynamiques locales en relation avec des translations internationales qui apparaissent comme opératoires dans l'espace et dans le temps, ont un impact sur le double stigmate associé au VIH et aux minorités sexuelles et sociales, et pourraient contribuer à terme à une relative dé-stigmatisation. Des acteurs transnationaux jouent un rôle de « passeurs » (Hongkongais de citoyenneté chinoise depuis 1999, Taiwanais, Chinois d'Asie du Sud-Est et d'Occident) : ces passeurs « au sang chinois » ont possiblement plus de poids que d'autres pour interagir avec les militants et les populations chinoises, et donc pour infléchir les dynamiques locales de mobilisation collective face au sida, une tendance qui n'exclut évidemment pas l'intervention de « passeurs » du Nord (Occidentaux d'origine non-chinoise).

La République populaire de Chine apparaît comme un terrain de lutte contre le VIH/sida privilégié pour les ONG taiwanaises où certaines étendent leurs activités en soutenant des associations locales[97] : par exemple, citons les associations Harmony Home et Lourdes Home. Harmony Home intervient dans les villages de la province du Henan et dans le Guangdong et Lourdes Home dans les provinces du Shaanxi (Xi'an) et du Liaoning (Mandchourie, ville de Shenyang) en collaboration avec les diocèses de l'Eglise patriotique. Les volontaires de ces associations ont des activités diverses dont la formation à la prévention et à la prise en charge et la création de centres de soins, l'aide à la prise en charge des patients séropositifs et des enfants affectés (orphelins) ou infectés par le VIH/sida, le soutien pour l'obtention de médicaments en particulier des ARV pédiatriques indisponibles en Chine. Des acteurs sanitaires de Chine populaire ainsi formés furent même invités à Taiwan dans le cadre d'échanges d'expériences réciproques. Tout en reconnaissant que le travail de ces ONG ne s'effectue pas sans obstacles, Rollet (2010) souligne avec pertinence que « ces activités ne relèvent pas seulement d'une simple aide à distance mais d'une réelle présence physique des membres de l'ONG dans des provinces encore…fermées à l'aide extérieure… » : cet engagement sur le

[96] Dans le prolongement de la réflexion sur le biopouvoir (Foucault 1976), la notion de « biosocialité » a été introduite par le travail pionnier de l'anthropologue américain Paul Rabinow (1996). Pour lui, le développement de nouvelles technologies avec pour exemple paradigmatique les biotechnologies oblige à redéfinir l'être humain et donc à reconsidérer leurs rapports sociaux : à partir de ce constat, apparaissent de nouvelles constructions identitaires qu'il dénomme « biosociales ».

[97] Pour plus de détails sur l'intervention des ONG taiwanaises en Chine et leurs modalités de fonctionnement, je renvoie au chapitre de Rollet dans ce même volume.

terrain est notable vu le contexte politique et peut même faire l'objet d'une médiatisation transnationale à Taiwan et en Chine.

Les organisations hongkongaises sont également très actives en Chine de manière plus officielle et visible que celles de Taiwan car elles rencontrent moins d'obstacles bénéficiant d'un contexte politique plus favorable, Hongkong ayant été rétrocédé à la Chine dans le cadre juridique de l'appartenance à « un pays » qui reconnaît cependant « deux systèmes ». Dans ce cadre, Hongkong fait partie de la Chine populaire tout en conservant un système politique et économique spécifique.

Le rôle accru des NTIC (Nouvelles Techniques d'Information et de Communication)

Enfin, parmi les modalités d'intervention des associations locales, le rôle fédérateur des NTIC et l'interactivité qui peut se développer grâce à elles sont essentiels pour les activités de médiation des « passeurs » et pour accompagner la formation de solidarités transnationales « fluides » mais agissantes. Ce rôle permet de relativiser celui du système politique et d'agir en dépit de censures locales. En effet, ces techniques constituent par hypothèse l'élément le plus moteur des dynamiques locales/transnationales dans le contexte chinois. Par exemple, l'influence des forums et des réseaux très dynamiques qui fonctionnent grâce à l'usage de l'internet à différentes échelles—intra-régionale et transrégionale en Chine, transnationale dans le monde chinois et asiatique, et internationale décrite dans mon article précédent (Micollier, 2005a) s'est encore accrue[98] : la délocalisation des serveurs pour échapper à la censure en Chine populaire et continuer ainsi à être opératoire sur la toile pour les internautes du monde entier mais avant tout pour les internautes chinois est un nouveau phénomène notable qui permet de continuer à agir et à informer en dépit des sanctions gouvernementales.

Ce moyen de continuer à exister malgré la censure a été largement facilité par l'intervention de « médiateurs du Nord » qui portent alors une casquette d'activistes à une échelle globale de même que ceux qui délocalisent leurs activités virtuelles. Ce phénomène de déterritorialisation peut dépasser le cadre des activités virtuelles et concerner le cadre juridique avec l'enregistrement d'associations locales à l'étranger qui gagnent ainsi plus de liberté quant à leurs raisons sociales et leurs actions dans le cas où elles avaient été interdites, réduites par leur champ d'intervention ou pilotées par des acteurs officiels en Chine.

Par ailleurs, les organismes officiels font aussi un large usage de cette tendance à l'utilisation de masse des NTIC qui se confirme au sein de la population chinoise. Des politiques de prévention en direction des MSM ont été récemment intégrées au programme national de prévention et de prise en charge du VIH/sida. Jusqu'en 2005, des stratégies de prévention qui mobilisaient les ressources internet pouvaient encore rencontrer des obstacles comme par le passé (*Human Rights Watch*, 2005). Depuis 2006, des sources d'information et d'éducation en ligne, certaines soutenues par le gouvernement, sont destinées à la population MSM (*Xinhua*, 2006) : les objectifs à atteindre et les questions à

[98] Rappelons que la Chine est passée en 2007 en deuxième position devant le Japon et derrière les Etats-Unis par son nombre d'internautes en phase d'accroissement exponentielle. Elle dépasse aujourd'hui largement les Etats-Unis avec plus de 400 millions d'internautes.

soulever ont été discutés dans le cadre d'émissions de la télévision centrale (CCTV) et de forums organisés sur le plus grand réseau internet national (*tudou net*) (Wu *et al.*, 2006).

Rappelons enfin que l'utilisation des NTIC et la création de réseaux sont des processus qui s'inscrivent dans le cadre de la globalisation économique et culturelle à l'œuvre aujourd'hui dans le monde et qui font partie de ses modalités propres de développement. La formation de solidarités transnationales est aussi une forme de globalisation, « sociale » cette fois, plus discrète et encore peu développée comparée aux formes plus achevées de la globalisation économique.

Conclusion

Par une mise en place relativement rapide des « instances de coordination nationale » dans le cadre des recommandations pour l'obtention des financements alloués par le Fond Mondial contre le Sida, la Malaria et la Tuberculose, la Chine veut apparaître comme un modèle à une échelle globale dans la lutte contre le sida en particulier en matière d'extension rapide du traitement et de la coordination des acteurs dans la lutte. Cette idée est corroborée dans Kaufman *et al.* (2006) qui dénonce les défaillances de la gestion de l'épidémie mais aussi ses points forts et efficaces en comparaison avec d'autres PED dont les gouvernements ont comme en Chine admis tardivement le risque épidémique et l'urgence de ce problème de santé publique. Cependant, de nombreux dysfonctionnements sont à considérer au cas par cas, l'un des plus criants étant l'accès ajourné aux polythérapies de seconde ligne, l'absence d'ARV pour traiter le sida pédiatrique avec l'usage dénoncé de doses pour des adultes, en dépit d'une mobilisation forte des organismes internationaux gouvernementaux et non-gouvernementaux auprès des instances officielles

Dans un contexte de propagation du VIH/sida, les nouvelles formes du commerce sexuel et les changements en matière de comportement et de représentations des clients et des jeunes sont aujourd'hui mieux documentées[99]. Ces facteurs peuvent avoir un impact important sur les dynamiques épidémiques futures, c'est-à-dire le maintien de poches épidémiques localisées et affectant certains groupes de population ou une généralisation de l'épidémie par transmission sexuelle. Cette épidémie généralisée est déjà attestée dans des zones circonscrites dans les provinces de Chine les plus affectées par le VIH/sida, c'est-à-dire au Yunnan, au Henan et au Xinjiang avec un taux de séroprévalence parmi les femmes enceintes de plus de 1% (UNAIDS, 2006a). Des facteurs économiques et politiques tels que les relations entre les autorités de différents secteurs, par exemple la tension existant entre les officiels de la santé et la police dans le contexte de la prévention et du contrôle du sida, la collusion d'intérêts entre le milieu des affaires, du crime organisé et des officiels dans l'industrie du sexe (Zheng, 2006), la difficulté à intégrer des acteurs non-gouvernementaux, les groupes de patients et de groupes vulnérables organisés dans le processus de gouvernance doivent être reconnus d'une manière intégrée par une collaboration intersectorielle effective (Micollier 2007b).

[99] Citons quelques contributions récentes : Farrer 2002, Jeffreys 2007, Micollier 2005b, Pan 2006, Huang, Pan eds 2007, Tong 2005 et 2007, Zheng 2006. Notamment, les données rapportées dans l'étude pionnière de Tong (2007) informent sur le commerce du sexe dans la communauté homosexuelle masculine et les « money boys» (*shaoye*, « petits messieurs » travailleurs du sexe masculins).

Cependant, en Chine comme ailleurs, l'émergence et la reconnaissance de groupes sociaux ou sexuels minoritaires et de leurs droits ainsi que la manière dont ces groupes négocient avec d'autres acteurs dans des contextes traditionnels normatifs, la famille étant idéal-typique parmi ces contextes, les réseaux informels de relations sociales, les contextes intimes ou officiels, ont été facilitées par l'action collective contre le sida des organisations civiques et officielles même si ces droits sont encore timidement reconnus dans un contexte circonscrit. Rappelons que cette action avait été réduite voire ajournée jusqu'en 2001 à cause du déni par les autorités d'une épidémie qui était devenue préoccupante et son échelle limitée par la difficulté à construire une participation citoyenne d'envergure initiée par des acteurs civiques plus indépendants au processus de gouvernance. Ceci dit, en dépit d'une course d'obstacles partiellement mais pas seulement due à l'absence de réforme politique conséquente et concomitante à la réforme économique, cette participation semble être graduellement mais inexorablement en construction. Retenons aussi que les nouvelles formes de solidarité qui se créent aujourd'hui face au sida reflètent l'émergence de nouvelles constructions identitaires de type « biosociales » identifiables dans des formes locales de citoyenneté thérapeutique et/ou sexuelle.

Par l'ampleur de leurs implications pour les patients et pour la population qui commence à être informée du risque épidémique, les changements en matière de politiques publiques sont concomitants à l'émergence d'une revendication sociale locale plus organisée, c'est-à-dire au développement de formes d'activisme spécifiques et à la prise de conscience progressive des patients de leurs droits fondamentaux, l'ensemble de ces processus sociaux produisant une reformulation de la réponse sociale à l'épidémie. Inversement, dans ce contexte interactif de négociations et de tensions à gérer entre des catégories d'acteurs confrontés à des intérêts divergents, ces nouvelles formes de revendication donnent sens et réalité à ces nouvelles politiques et peuvent accélérer leur mise en place.

Rappelons enfin que l'utilisation des NTIC et la création de réseaux sont des processus qui s'inscrivent dans le cadre de la globalisation économique et culturelle à l'œuvre aujourd'hui dans le monde et qui font partie de ses modalités propres de développement. La formation de solidarités transnationales est aussi une forme de globalisation, « sociale » cette fois, plus discrète et encore peu développée comparée aux formes plus achevées de la globalisation économique.

Références bibliographiques

AFP, 2006 « La lutte contre le sida en Chine ne peut être gagnée si le rôle des patients et des ONG n'est pas renforcé », 11 sept.

A Human Rights in China Report, 1997 "China: social groups seek independence in regulatory cage", September, 25 p. (*www.HRIChina.org*)

Cai T., 2006 "Perspectives on Stigma and the Needs of People Living with AIDS in China" in Kaufman J., Kleinman A., Saich T. eds, *AIDS and Social Policy in China*, Harvard University Asia Center, Cambridge, Mass, 170-176.

CIVICUS Civil Society Index Report China (Mainland), 2006 *A nascent civil society within a transforming environment*, NGO Research Center, School of Public Policy and Management, Tsinghua University, P.R.China, April.

China Development Brief, 2007 “GONGOs are here to stay, but need reform and open up”, April 19, http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/1071

China HIV/AIDS Directory (Zhongguo aizibing minglu) 2005, China AIDS Info, Hong Kong/Beijing, bilingual edition, 176 p.

China HIV/AIDS Directory (Zhongguo aizibing minglu) 2006/2007, China AIDS Info, Hong Kong/Beijing, bilingual edition, 482 p.

Directory of China HIV/AIDS NGOs in China (*Zhongguo aizibing feizhengfu zuzhi minglu*) 2002, bilingual edition, Beijing Aizhixing Institute of Health Education (Beijing aizhixing jiankang jiaoyu yanjiu suo), Beijing, 48 p.

Farrer J., 2002 *Opening Up: Youth Sex Culture and Market Reform in Shanghai*, Chicago, Chicago University Press.

FIDH (International Federation for Human Rights), 2005 Alternative Report to the Committee on Economic, Social and Cultural Rights. *China : ‘At a Critical Stage’ Violations of the Right to Health in the Context of the Fight Against AIDS*, 13(2).

Foucault M., 1976 *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*, Paris, Gallimard.

Gill B., Okie S., 2007 “China and HIV—A Window of Opportunity”, *New England Journal of Medicine* 356 (18): 1801-1805.

Gnep Y., 2007 “Civil society and the fights against HIV/AIDS in China: from social mobilization to grassroots democratic experiences”, Oral Communication, session 10.4, AIDSimpact Conference, Marseille, July 1-4.

Guo Ruixiang, 2007 “Human rights, discrimination, poverty and gender”, UNIFEM, Paper presented at the International Workshop on HIV Prevention and Sex Work, Beijing, April 2-3.

Huang Yingying, Pan Suiming eds, 2007 *Sexuality Research in China (Zhongguo xing yanjiu)*, n°26, Taiwan, Gaoxiong, Fangyou chubanshe (Universal Press), bilingual Edition (English-Chinese), pp. 105-124, (accès en ligne: http://www.sexstudy.org/english)

Human Rights Watch, 2005, 17.

Hyde S.T., 2007 *Eating Spring Rice. The Cultural Politics of AIDS in Southwest China*, Berkeley, Los Angeles, University of California Press.

Jeffreys E. ed., 2006 *Sex and Sexuality in China*, London, RoutledgeCurzon.

Jing Jun, 2006 “The Social Origin of AIDS Panics in China” in Kaufman J., Kleinman A., Saich T. eds, *AIDS and Social Policy in China*, Harvard University Asia Center, Cambridge, Mass, 152-169.

Kaufman J., Kleinman A., Saich T. eds, *AIDS and Social Policy in China*, Harvard University Asia Center, Cambridge, Mass.

Kaufman J., Meyer K., 2006 “AIDS Surveillance in China: Data Gaps and Research for AIDS Policy” in Kaufman J., Kleinman A., Saich T. eds, *AIDS and Social Policy in China*, Harvard University Asia Center, Cambridge, Mass, 47-71.

Lee Sang-Cheoul, Wang Yunxia, 2005 A study on the establishment and transformations of Chinese type QUANGOS, *International Review of Public Administration*, 10(1), 45-57.

Liu Kangmai, Wang Guiying, Yang Ping chief eds, 2006a *Aizibing rexian zixun peishun shouce* (HIV/AIDS Counseling Hotline Training Manuel), Beijing, Zhongghuo Guangbo Dianshi chubanshi.

Liu Kangmai, Wang Guiying, Yang Ping chief eds, 2006b *Aizibing rexian zixun shouce* (HIV/AIDS Prevention and Counselling Hotline Manuel), Beijing, Zhongghuo Guangbo Dianshi chubanshi.

Liu Yuanli, Kaufman J., 2006 "Controlling HIV/AIDS in China. Health Systems Challenges" in Kaufman J., Kleinman A., Saich T. eds, *AIDS and Social Policy in China*, Harvard University Asia Center, Cambridge, Mass, 75-95.

Micollier E., 2003 "Phénomènes de stigmatisation dans un monde chinois confronté au VIH-sida : vers une collaboration entre réponses officielles et société civile", dans A. Desclaux éd., *L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH-sida : stigmatisation et discrimination*, Paris, UNESCO, Etude 20, 39-54.

Micollier E., 2005a "Acteurs de la mobilisation collective contre le sida en Chine et solidarités transnationales : dynamiques locales et visibilité des groupes de défense des minorités sexuelles et sociales", *Face à face. Regards sur la santé* 7 (revue en ligne, www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf), 31-40.

Micollier E., 2005b "Le sida en Chine : pratiques et discours de la sexualité", *Perspectives chinoises* 89, (accès en ligne, www.cefc.com.hk), 2-15.

Micollier E., 2006 "Sexualités et vulnérabilité au VIH/sida en Chine, un regard anthropologique" *Sexologies* (Revue européenne de sexologie médicale) 15(3), 191-201.

Micollier E., 2007a "Facettes de la recherche médicale et de la gestion du VIH-sida dans le système de santé chinois : un autre exemple d'adaptation locale de la biomédecine", *Sciences Sociales et Santé* 25(3), 31-39.

Micollier E., 2007b "Social Inscription of Sexualities in an Era of AIDS" (Aizibing shidai 'Xing' de shehui miaoshu) in Huang Yingying, Pan Suiming eds *Sexuality Research in China (Zhongguo xing yanjiu)*, n°26, Taiwan, Gaoxiong, Fangyou chubanshe (Universal Press), bilingual Edition (English-Chinese), 105-124, (accès en ligne: http://www.sexstudy.org/english)

Micollier E., 2007c "Neo-traditional treatments for AIDS in China: national AIDS treatment policy and local use of TCM (Traditional Chinese Medicine)", Oral Presentation n°345, session 8.5, Marseilles, July 1-4, AIDSimpact International Conference.

Nguyen V.K, 2005 "Antiretroviral Globalism, Biopolitics and Therapeutic Citizenship" in Ong A.W, Collier S.J. eds *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell.

Pan J., 2005 *China National Free Antiretroviral Therapy Program*, Chinese Center for Disease Control and Prevention ; National Center for AIDS/STD Prevention and Control, June overview.

Pan Suiming, 1996 "Male homosexual behavior and HIV-related risk in China", in P. Aggleton ed., *Bisexuality and AIDS: International Perspectives*, London, Taylor-Francis Group, Social Aspects of Aids Series, 178-190.

Pan Suiming, 2006 *Zhongguo xing geming conglun* (Sex revolution in China: its Origin, Expressions and Evolution), Taiwan, Gaoxiong, Fangyou chubanshe.

Qian T., 2006a Chinese NGOs in no hurry to sit on global AIDS fund board, February 14, *China Development Brief*, http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/468

Qian T., 2006b Gay group tries for second time to project its voice in China, April 6, China Development Brief, http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/536

Qian T., 2006c Police shut down Gay and Lesbian Culture Festival, January 7, *China Development Brief*, http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/392

Rabinow P., 1996 *Making PCR. The Story of Biotechnology*, Chicago, University of Chicago Press.

Rivers B., Qiu Renzong 2006, *Review of China CCM Elections*, final report, 58 p.

Rofel L., 1999, "Qualities of Desire: Imagining Gay Identities in China", *Gay Lesbian Quarterly* 5(4), 451-74.

Rofel L., 2007 *Desiring China. Experiments in Neoliberalism, Sexuality, and Public Culture*, Durham N.C., Duke University Press.

Rollet V., 2010 « Taiwan à l'épreuve du VIH/sida : réponses nationales et transnationales des ONG taiwanaises », présent volume.

Saich T., 2005 "SARS: China's Chernobyl or much ado about nothing?" in Kleinman A., Watson J. eds, *SARS in China: Prelude to Pandemic?*, Stanford, Stanford University Press, 71-104.

Tong Ge ed., 2005 *Zhongguo ren de nannanxing xingwei. Xing yu ziwo rentong zhuangtai diaocha* (Sexual Behaviors of Chinese MSM. An Inquiry into Sexuality and Self-Identity), Beijing Ji'ande zixun zhongxin, December.

Tong Ge ed., 2007 *Zhongguo nannan xing jiaoyi zhuangtai diaocha* (An Inquiry to Commercial Sex in MSM community in China), Beijing Ji'ande zixun zhongxin (Beijing Health Education Institute), March.

UNAIDS, 2002 *HIV/AIDS: China's Titanic Peril*, June, 79 p.

UNAIDS, 2006a *2005 Update on the HIV/AIDS Epidemic and Response in China*. MoH, PRC Joint UN Program on HIV/AIDS, WHO, 13 p.

UNAIDS, 2006b NGO Meeting on AIDS, TB and Malaria, 7-9 December, Dec. 12.

UNFPA 2007 Report on the International Workshop on HIV prevention and sex work (April 2-3), Beijing, May.

Vitiello G, 2002 "Asians of the Same Intent" *IIAS Newsletter* 29, 6 (Special Research Theme: Asian Homosexualities).

Watts J., 2004 "Wan Yanhai, Director of the Aizhixing Institute of Health Education", *The Lancet*, 364, 21.

Wu Zunyou *et al.* 2006 “HIV Testing and Individual Rights”, *Science* 314, October 20, 417-419.

Xinhua (agence de presse : Chine nouvelle), 2003 “Volunteer Hotline for Homosexuals Emerges in China”, June 27.

Xinhua, 2006 “Gays cooperate with government to combat HIV/AIDS”, April 8.

Young N., 2006 “Advocacy : NGOs want better communication, not confrontation, with the state”, February 17, *China Development Brief*, http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/476

Young N., Mian Liping, 2007 “HIV/AIDS: NGOs proliferate as the Global Fund steps in”, May 23, *China Development Brief*, http://www.chinadevelopmentbrief.com/node/1109

Zhang Fujie, chief ed., 2004 *Manual for Free Government Antiretroviral Therapy*, Beijing, Chinese Center for Disease Control.

Zheng Tiantian, 2006 “Cool masculinity: male clients’ sex consumption and business
alliance in urban China sex industry”, *Journal of Contemporary China* 15(46), 161-182.

Zhou Huashan, 1996 *Beijing tongzhi gushi*, Xiangkang: Xiangkang tongzhi yanjiushe (Zhou, Huashan, postface : Wu, Garry, traducteurs : Lee, F., Marek M.T. 1997 *Histoires de “camarades”: les homosexuels en Chine*, Paris, Paris-Méditerranée).

Zhou Huashan, 2000 *Tongzhi: Politics of Same-Sex Eroticism in Chinese Societies*, New York, Haworth.

Zhou Yanqiu R., 2007 “ ‘If you get AIDS…You have to endure it alone’ : Understanding the social constructions of HIV/AIDS in China”, *Social Science&Medicine* 65, 284-295.

Chapitre V

Prendre en Charge les Enfants Affectés par le VIH/ Sida. Recommandations Internationales et Pratiques Locales en Inde du Sud

Marion Delpeu[100]

Introduction

Les transformations des politiques de développement, au cours des 15 dernières années, ont largement accompagné les mesures néolibérales visant au moins d'Etat, en Inde et ailleurs : les ONG, présentées comme transparentes et efficaces contre un Etat bureaucratique et administratif (Laëtitia Atlani-Duault, 2005), sont chargées de la mise en place de projets internationaux (comme le microcrédit) par des agences internationales qui leur versent directement des fonds. Cette prééminence des ONG et cette réorganisation sont décrites par Elyachar (2003) comme une forme de contrôle et de pouvoir exercé par les agences sur les ONG (pression sur les financements), alors que Ferguson insiste sur une remise en question de l'autorité de l'Etat, basée sur une vision globale et dominante de l'espace, au profit de celle des ONG basée sur une vision différenciée et localisée. Il montre comment les agences tentent d'intervenir directement auprès des acteurs locaux sans passer par l'Etat, à travers de nouvelles formes de gouvernance - *transnational governmentality* - et une structure parallèle entre l'Etat et les Agences Internationales (2002).

Cette approche des ONG contre l'Etat est toutefois plus complexe en Inde dans le contexte du sida et de l'enfance, champs privilégiés des recommandations nationales et internationales. Bourdier l'explique ainsi : « *Avec l'irruption de l'épidémie du VIH et les ressources financières mises à disposition, le secteur associatif connaît un nouvel essor, mais aussi un rétrécissement de son champ d'activités et surtout de sa marge de liberté* » (Bourdier, 1999:105). Les marges de manœuvre des ONG se réduisent et leur investissement suscite des négociations permanentes avec les différents acteurs présents. Quant à l'Etat, il conserve en Inde ses prérogatives sur ces questions sociales en administrant et en articulant des programmes nationaux et internationaux.

Les ONG, bien que soumises à de fortes pressions, tant des agences, de l'Etat que du contexte local, sont pourtant loin de n'être que des récipiendaires de fonds. Des études montrent ainsi la multiplicité des modes d'invention et de résistance des ONG devant la puissance économique et idéologique des gouvernements et des agences internationales qui les financent (Mosse, 2005 ; Bierschenk et al., 2000 ;

[100] Doctorante en anthropologie à Bordeaux 2, rattachée à l'UMR 912 Marseille

Lewis et Mosse, 2006). De plus, la concurrence entre ONG dans le sud de l'Inde autour du sida (Bourdier, 1999) requiert de multiples mécanismes visant à sécuriser et/ou étendre son empreinte sur un espace social et spatial : se créer un espace d'intervention à soi pour l'accueil de « bénéficiaires ».

C'est dans ce cadre que s'inscrit ce chapitre qui explore les logiques de maximisation des ressources politiques, sociales et économiques d'un directeur d'une ONG, par une diversification des sources de financement dans un contexte d'incertitude budgétaire menaçant la pérennisation de l'activité de son ONG. Basé sur un terrain ethnographique mené dans différentes institutions et ONG actives dans le champ de l'enfance et du VIH en Inde du Sud (Pondichéry[101]/Tamil Nadu)[102], cet article a pour objectif d'examiner, à travers une étude de cas portant sur un projet de prise en charge sociale des « enfants du sida », les négociations constantes opérées par le directeur de cette ONG basée à Pondichéry entre les agences internationales et leurs recommandations, l'Etat, le contexte local où s'implante le programme, mais aussi les tactiques et objectifs propres du directeur et de l'ONG.

Nous analyserons tout d'abord la multiplicité des acteurs internationaux et nationaux impliqués dans la prise en charge des orphelins et des enfants affectés par l'épidémie du sida en Inde et à Pondichéry. Ensuite, nous examinerons comment l'ONG MAPI et son directeur négocient leur position depuis la création de l'ONG dans le contexte local pondichérien, entre une forte présence de volontaires d'ONG, de bailleurs de fonds, de l'Etat et d'institutions religieuses. Puis nous explorerons les tactiques et stratégies du directeur, alliant anticipation des projets des bailleurs de fonds et gestion des relations avec les autres acteurs locaux. Enfin, nous étudierons comment les formes de financement envisagées obéissent à une tension permanente entre la volonté de répondre aux orientations des agences internationales et une recherche constante d'autonomie.

1 La prise en charge des enfants et le sida en Inde du sud

1.1 Apparition de la question enfance et sida

La question des enfants et du sida, soulevée en premier lieu par le nombre croissant d'orphelins en Afrique sub-saharienne, s'est imposée à la fin des années 1990 dans l'agenda des agences internationales, appelées à intervenir face à ce problème qualifié de « crise des orphelins

[101] Pondichéry fut rebaptisée « *Puducherry* » en Septembre 2006. Dans cet article, l'auteur conserve le nom toujours courant de Pondichéry.

[102] Ce terrain ethnographique de 18 mois s'est étalé sur la période 2006-2009 en combinant observations et entretiens formels et informels.

du sida »[103]. Mais cette question ne s'est véritablement imposée en Inde[104] qu'en mars 2005, lors de la première Consultation Nationale sur ces « enfants rendus vulnérables ou affectés par le VIH/Sida » qui s'est tenue à Delhi[105]. Regroupant des représentants de l'Etat, des ONG, des Nations Unies, des réseaux de personnes vivant avec le VIH/Sida (*PLWHA*[106]) et des bailleurs de fonds, cette réunion aboutit au « *Delhi Commitment* », dit « *Panchsheel* » : cinq principes directeurs[107]. Si le terme pour désigner l'engagement des divers participants a une consonance bien indienne, le contenu n'a rien de nouveau : les recommandations sont celles énoncées dans divers rapports internationaux (USAID 1997, 2000 ; UNAIDS, UNICEF, USAID 2002 et 2004, UNICEF, UNAIDS, 1999), reprises par les ONG (IFRC, 2002) et rédigées en premier lieu lorsque le problème se posait pour l'Afrique. Au cœur de ces recommandations, repose une opposition binaire entre famille et institution. La prise en charge institutionnelle[108], qui a pu se développer sous l'impulsion d'ONG, fut découragée par les agences internationales. Les exigences économiques d'une institution, associées à la représentation de la famille comme l'environnement le plus favorable au développement de l'enfant, expliquent le discours uniforme en faveur d'une prise en charge par la famille et la communauté (UNAIDS, UNICEF, USAID, 2004). La convention des Nations Unies pour les droits de l'enfant a largement influencé ce discours à visée universelle[109].

---

[103] Expression désormais remise en cause par ces dernières en raison de son effet discriminant et d'une exclusivité trop affichée vis-à-vis d'une catégorie d'enfants et même d'orphelins. Les agences internationales recommandent et s'efforcent d'utiliser la dénomination « Orphelins et autres enfants vulnérables ». Sont inclus dans cette catégorie les enfants affectés par le VIH/Sida.

[104] Il n'existe pas de données statistiques en Inde sur le nombre d'orphelins dus au VIH/Sida – ces données n'étant disponibles que pour l'Afrique. 9% des enfants âgés de 0 à 18 ans ont perdu un ou leurs deux parents en Inde (UNAIDS, UNICEF, USAID, 2004).

[105] Organisée conjointement par le Gouvernement indien (*Department of Women and Child Devolpment*) et le *National AIDS Control Programme* (NACO), supportée par l'UNICEF et ses partenaires (le *South Asian Interfaith Council on HIV/AIDS* et le *Catholic Medical Mission Board*). NACO est une instance gouvernementale indienne autonome en charge des programmes de lutte contre le VIH. Ces programmes sont financés principalement par la banque mondiale. Voir aussi Chhabra (2007).

[106] *People living with HIV/AIDS*.

[107] 1-Renforcer la capacité des familles à protéger et à s'occuper des orphelins et des enfants vulnérables.

2- Mobiliser et supporter les réponses basées sur la communauté.

3- Garantir l'accès aux services essentiels pour les orphelins et les enfants vulnérables.

4- Assurer que le gouvernement protège les enfants les plus vulnérables à travers l'amélioration des politiques et de la législation.

5- Accroître la diffusion de l'information à tous les niveaux pour créer un environnement favorable.

[108] La prise en charge institutionnelle fait référence ici à l'accueil des enfants dans des centres, qu'ils soient gérés par des organisations religieuses, gouvernementales ou non gouvernementales : orphelinats, *hostels*, foyers (petites unités de vie associative).

[109] Les agences internationales se sont par exemple ralliées dans leur dernier rapport (UNAIDS, UNICEF, USAID, 2004) à la Convention des Droits de l'enfant (UN, 1989) concernant l'âge limite de l'«enfance» (18 ans). Leurs précédents rapports définissaient un orphelin comme un enfant de moins de quinze ans (UNAIDS, UNICEF, USAID, 2002 ; USAID, 2000 ; UNICEF, UNAIDS, 1999 ; USAID, 1997).

1.2 Famille *vs* institutions

S'il est vrai que la famille élargie constitue la première structure sollicitée en cas de décès des parents en Inde, le fonctionnement du soutien familial est largement dépendant de facteurs tels que la nature de la maladie, les conditions économiques, mais également les relations sociales et familiales préexistantes au décès. L'institution, souvent opposée à la famille, a une place importante en Inde dans la prise en charge des enfants affectés par le VIH/sida que ces enfants soient séropositifs ou non. Les familles ne sont pas les seules responsables du choix des stratégies adoptées, les institutions entrant facilement en contact avec les familles et offrant leurs services. C'est le cas à Pondichéry et au Tamil Nadu où les congrégations catholiques, présentes depuis le milieu du 18éme siècle, ont créé un réseau très dense d'institutions, auxquelles s'ajoutent des ONG locales et des orphelinats créés par des étrangers. L'Etat n'offrant pas de structures publiques d'accueil des orphelins à Pondichéry, le rôle de ces institutions est majeur. S'ils ont peu investi le champ politique, ces groupes religieux ont en revanche acquis une place importante dans le champ social à travers les écoles, orphelinats, centres de santé (Clémentin-Ojha, 2006). Sans opérer de distinction relative à la cause du décès des parents, ces *hostels*[110] ne logent pas exclusivement des orphelins mais surtout des enfants de familles défavorisées de Pondichéry et du Tamil Nadu[111]. A l'*hostel* est souvent attachée une école, laquelle est censée garantir l'insertion des enfants et justifier leur placement : l'éducation et ses espoirs d'ascension sociale compensent la rupture avec la famille et les valeurs du groupe. Du côté des religieuses, l'accent est mis certes sur le rôle éducatif de l'institution mais également sur la possibilité de transmettre aux enfants de « *bonnes valeurs* », de leur offrir un environnement favorable à leur développement.

L'Etat, quant à lui, participe à la prise en charge institutionnelle des orphelins par l'intermédiaire des contrôles et des subventions données aux associations. C'est le *Social Welfare Department* qui a pour fonction de sélectionner, d'attribuer des subventions[112] et de superviser les institutions accueillant nuit et jour des enfants. Il s'est progressivement impliqué dans la prise en charge thérapeutique[113] des enfants séropositifs.

Si la prise en charge des enfants non infectés s'est largement appuyée sur le réseau institutionnel existant, celle des enfants séropositifs s'est véritablement construite autour de la maladie. Ainsi, dès

[110] Le terme *hostel* désigne un lieu de vie pour les orphelins et les enfants de familles économiquement défavorisées. Il reprend la terminologie administrative gouvernementale de prise en charge éducationnelle des enfants.

[111] Administrativement, seuls les enfants de Pondichéry ont accès aux institutions présentes sur le Territoire. En pratique, nombreux sont les enfants en provenance du Tamil Nadu.

[112] De l'ordre de 250 Roupies par mois et par enfant. Le *Department of Women and Child Development* offre quant à lui des subventions aux veuves et aux personnes vivant en-dessous du seuil de pauvreté, à hauteur de 600 Roupies par mois.

[113] Les traitements antirétroviraux pédiatriques sont disponibles à l'hôpital gouvernemental depuis 2006 à Pondichéry.

le milieu des années 90, certaines institutions ou ONG, confrontées au rejet ou aux difficultés des familles à prendre en charge ces enfants, que ce soit dans l'état du Tamil Nadu ou à Pondichéry, ont commencé à les accueillir dans des structures exclusivement orientées vers les malades du sida. Devançant la mise en avant de ce problème par les agences internationales, elles ont perpétué ainsi le rôle majeur joué par la société civile dans la lutte contre l'épidémie dès la fin des années 80 au Tamil Nadu (Bourdier, 1999).

Ainsi à Pondichéry, c'est en juillet 1999 que Shanthi Bhavan, (Maison de paix) commença à accueillir les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Créé par deux congrégations catholiques (l'une indienne, l'autre composée de missionnaires occidentaux) Shanthi Bhavan, était initialement un centre de fin de vie. Des hommes, des femmes puis des enfants vinrent cependant résider dans ce centre connu depuis de toutes les ONG ou bureaux administratifs travaillant de près ou de loin sur les problèmes relatifs à l'épidémie de VIH/Sida à Pondichéry[114]. Les premiers enfants présents dans le centre furent ceux des adultes vivant à Shanthi Bhavan. Mais progressivement de plus en plus d'enfants furent adressés aux religieux[115]. Sur 42 personnes présentes en décembre 2006, 22 étaient des enfants dont 19 double-orphelins (3 étaient avec leur mère). Ces enfants sont tous séropositifs, puisque Shanthi Bhavan n'accueille que les personnes infectées par le VIH/Sida. Si le centre est financé en grande partie par les Congrégations, des aides extérieures, ponctuelles, peuvent intervenir comme ce fut le cas avec la Croix Rouge française. De même, des liens étroits avec le *Pondicherry Aids Control Society* (PACS)[116] sont entretenus et le nombre de subventions accordées par le gouvernement n'a cessé de croitre depuis la création du centre.

Les orphelins qui ne sont pas malades ne sont pas reçus au centre. Les sœurs s'appuient alors sur leur réseau d'institutions pour placer ces enfants - si la famille fait défaut ou le souhaite - dans des *hostels* appartenant à la même congrégation : « *les liens avec l'enfant sont plus facilement conservés* ».

En effet, la dichotomie entre famille et institution ne rend pas compte des liens multiples entre les institutions, l'enfant et sa famille. Loin d'être exclusive, la prise en charge des enfants est plus variée : la notion de circulation rend mieux compte des liens complexes entre les institutions et les ONG, mais aussi du parcours chaotique des enfants alternant entre différentes structures d'accueil.

2 MAPI et les ressources locales : négociation des réseaux et des contextes

[114] 150 ONG et *Community Based Organizations* (CBO) sur le Territoire de Pondichéry dont 15 actives dans le champ du VIH/Sida. Une visite de ces ONG à Shanthi Bhavan fut organisée en 2007 par le *Pondicherry Aids Control Society* afin de les sensibiliser à la prévention du VIH/SIDA.

[115] Enfants de Pondichéry et du Tamil Nadu.

[116] Sous l'autorité de NACO, les *States AIDS Control Society* sont présents dans tous les Etats de l'Inde.

L'extraordinaire multiplicité des programmes internationaux, leur instabilité et leur courte durée de vie, à laquelle se superposent des liens complexes avec les différents départements gouvernementaux, de l'Etat fédéral à l'Etat régional, et avec des institutions d'obédience diverses nécessitent pour les ONG soucieuses de développer leur activité une connaissance fine des arcanes du pouvoir et des réseaux, mais aussi la prise en compte du contexte et des ressources locales. Les financements étant limités, il convient pour assurer la survie de l'ONG, d'en combiner plusieurs, d'opérer des rapprochements ou entrer en concurrence avec les autres acteurs. C'est dans ce contexte que l'ONG MAPI est née en 1992 puis a grandi au gré des différentes transformations locales et transnationales.

2.1 MAPI et l'espace transnational de Pondichéry

L'ONG Mapi et Murugan[117], son directeur, tentent de s'implanter durablement dans l'espace de Pondichéry et du Tamil Nadu, Pondichéry tenant une place à part dans les politiques de développement en Inde. De l'héritage des institutions sociales chrétiennes au tsunami, les aides multiples et diverses ont largement afflué au cours des dernières années. La présence française, la cité internationale Auroville, l'Ashram d'Aurobindo attirant principalement des Bengali, mais aussi la proximité de Chennai et de Bangalore en font un lieu mêlant touristes indiens et étrangers et volontaires d'horizons divers. Le tsunami a donné lieu à une implantation massive d'ONG, d'institutions et groupes religieux (des groupes protestants américains aux catholiques européens, en passant par les églises telles que la scientologie), qui ont fait de Pondichéry (l'un des lieux les moins touchés par le tsunami) leur quartier général, la ville offrant de multiples facilités aux ONG et à leur personnel.

Si les activités de ces ONG sont extrêmement variées, l'afflux de personnels étrangers et de fonds internationaux a profondément modifié le contexte local dans lequel se démène Murugan depuis 1992. Cet afflux apparaît pour de nombreuses ONG, telle que MAPI, comme des sources souvent illusoires de financement. En tant que jeune étrangère, j'entre pleinement dans cette catégorie lorsque je rencontre Murugan pour la première fois.

Suite à un meeting de prévention auprès des *Trade Union Leaders* qu'il organisa et auquel j'assistai, je le contacte au sujet de son projet d'ouverture d'un *hostel*[118] à Thirubhuvanai[119] pour les enfants affectés par le VIH/Sida, tout en spécifiant mes objectifs de recherche (et non d'engagement ou de financement). Au téléphone, celui-ci s'invite sur mon lieu de travail. Ma première rencontre avec le Directeur de l'ONG MAPI, Murugan, se passe dans les locaux de l'Institut Français de Pondichéry. Suivi par un des travailleurs sociaux de l'ONG, fier et à son aise, insigne du Lion's Club épinglé à sa chemise, il ne manque pas une occasion de saluer les chercheurs étrangers présents et de les convier à son prochain

[117] Les noms de l'ONG et de son directeur ont été modifiés.
[118] Murugan n'emploie pas le terme d' *orphanage*, plus souvent usité par les chrétiens ou par les étrangers.
[119] Village situé sur la commune de Mannadipet, insérée dans l'Etat du Tamil Nadu mais appartenant au Territoire de Pondichéry.

meeting. Ne m'offrant que quelques informations - notamment l'identification d'une vingtaine d'enfants sur Thirubhuvanai, bénéficiaires susceptibles de son projet -, il m'encourage à passer dans son bureau : « *Vous pourrez voir les photos des enfants* » et rajoute en plaisantant : « *Si vous en aimez un, vous pouvez donner de l'argent pour lui* ». Telle fut ma première entrevue avec Murugan, directeur de MAPI - *Mother NGO* du Territoire de Pondichéry.

Ces premiers échanges révèlent l'importance de la création et de l'entretien de réseaux dans le développement ou le maintien des activités de l'ONG. Ces réseaux sont multiples et sont construits en fonction du mode de financement envisagé - ici une participation financière des étrangers. Ils sont également complémentaires. Cultiver un réseau d'étrangers peut être une source de prestige, légitimant les actions de l'ONG, et un moyen d'accéder plus facilement à des fonds : dans les réseaux locaux, auprès d'agences internationales, ou directement auprès des étrangers.

Le temps aidant, ma position s'est éclaircie vis-à-vis de Murugan sans cependant que tout espoir de dons soit abandonné. Au cours de mon terrain, nous nous sommes revus à maintes reprises dans des contextes et lieux divers, tant à Pondichéry qu'à Thirubhuvanai, le lieu où sont implantés les locaux de l'ONG.

2.2 Les débuts de l'ONG et les réseaux

Si MAPI est engagée dans des activités de prévention du sida depuis plusieurs années, la lutte contre l'épidémie n'est pas à l'origine de la création de cette ONG. En 1992, alors avocat en exercice[120], Murugan démarre des activités sociales avec d'autres « *amis* » avocats et des membres de sa famille : conseils juridiques gratuits pour les « *pauvres* », conseils auprès des familles, défense des droits de l'homme, etc. L'ONG est enregistrée administrativement cette même année. C'est à cette période qu'est créé le *Lion's Club Cosmopolitan* dont Murugan est un des membres fondateurs. Il deviendra en 1996 le président de ce club, qui est désormais « *le plus important parmi les dix que compte Pondichéry* ».

Initialement, Murugan et ses « *amis* » ont injecté leurs propres fonds pour financer les programmes. Encore maintenant, précise-t-il souvent, il les sollicite régulièrement, l'ONG étant financièrement « *très fragile* » et « *ne recevant pas assez d'argent du gouvernement ou de donneurs étrangers* ». Ses « *amis* » ainsi que les membres du Lion's Club ont un rôle important à ses yeux sur la bonne tenue financière de l'ONG. Aussi, définit-il le Lion's Club « *comme une association qui fait du service social, c'est une ONG internationale* ». Ce réseau a participé au développement de l'ONG. Depuis 1992, l'ONG n'a cessé de croître et d'offrir des activités de plus en plus variées (actuellement entre 20 et 25), orientées essentiellement vers les populations rurales défavorisées de Pondichéry et du Tamil Nadu ; MAPI « *couvre une quarantaine de villages sur Pondichéry et le Tamil Nadu* ». L'étendue du panel de ses projets, le nombre de « *bénéficiaires* », et la dimension spatiale sont des éléments

[120] Murugan a cessé ses activités d'avocat depuis 2006.

essentiels qui participent pour lui à légitimer l'action de son organisation. Surtout ils soulignent l'importance de s'approprier un espace via des activités, de constituer un *territoire* aux contours fluctuants et conflictuels avec les autres ONG.

2.3 Projets entre état et agences internationales

Outre l'implication décrite comme décisive par Murugan du Lion's Club et des donneurs étrangers, le gouvernement central, via le gouvernement de Pondichéry[121], participe au financement de l'ONG par l'intermédiaire de quatre Départements[122] selon les activités menées. Mais ce financement est présenté par Murugan comme étant anecdotique.

En effet, les sommes versées par l'Etat sont insuffisantes pour mener une action, d'autant plus dans le domaine des enfants et du sida où les recommandations demandent de nombreux investissements logistiques. Les activités de prévention menées par MAPI contre la transmission du VIH/SIDA, débutées en 2004, sont financées par *Aids Prevention And Control Project* (APAC) / USAID, un bailleur de fond nord-américain pour la prévention et le soutien des personnes infectées par le VIH/SIDA au Tamil Nadu et Pondichéry. Cette organisation, implantée depuis 1995 à Chennai, est associée à l'ONG indienne *Voluntary Health Services* (VHS).

Etat, agences internationales, donateurs, sont les trois piliers entrelacés des financements de l'ONG. Si Murugan précise que des activités de prévention étaient intégrées dans leurs programmes depuis 1999, il met en valeur 2004, date à laquelle ses projets ont pris de l'ampleur. Pour expliquer le développement de ses activités liées au VIH/Sida, Murugan invoque deux aspects : d'une part la sensibilisation à cette maladie et la nécessité d'instaurer des programmes de prévention et d'autre part, l'emplacement géographique de son ONG située dans une zone industrielle du Territoire de Pondichéry, en milieu rural.

APAC finance deux programmes : le programme d'intervention auprès des entreprises (*Industrial Intervention Programme*, IIP) qui comprend la prévention auprès des travailleurs industriels (*Industrial Workers*) et des leaders syndicaux (*Trade Union Leaders*) et le centre de conseil et de dépistage gratuit[123] situé dans les locaux de l'ONG à Thirubhuvanai. APAC publie une offre de financement pour des activités spécifiques (qui sont alors au centre des recommandations internationales) et les ONG postulent. Les directives des bailleurs de fonds, auxquelles l'ONG accepte de se conformer, définissent les activités et les populations visées. Officiellement, selon Murugan et APAC, la sélection s'effectue après une visite des ONG par APAC et l'évaluation des capacités de l'ONG à mener à bien le projet. MAPI a ainsi obtenu des

[121] Le gouvernement central entretient des liens particuliers avec les Territoires de l'Union ; ces derniers ne pouvant lever les mêmes taxes que les états fédérés, ils sont principalement financés par le gouvernement central.

[122] Départements cités par Murugan : *Social Welfare Department*, *Department of Women and Child Development*, *Pondicherry Industrial Development Corporation*, *Pondicherry Women Development*.

[123] *Voluntary Couselling Testing Centre* (VCTC).

financements lui permettant de s'implanter dans le champ des activités liées au VIH/SIDA. Là encore, Murugan aime à préciser qu'il « *couvre une centaine d'entreprises dans la région de Thirubhuvanai* » et « *dix mille travailleurs* ».

En plus de son statut d'ONG, MAPI est devenue en janvier 2004 *Mother-NGO* à Pondichéry. Une *mother-NGO* est une ONG, nommée par Murugan *Field-NGO*, à qui le gouvernement central délègue un rôle de contrôle et de supervision sur d'autres *Field-NGO*. Intermédiaire entre le gouvernement de Delhi et les ONG locales, elle sélectionne tous les ans cinq *Fields-NGO,* distribue les fonds accordés par le gouvernement central (Ministère de la santé et du bien-être de la famille) et supervise leurs activités. La *Mother-NGO* est rémunérée par ce même ministère pour sa fonction de sélection, de contrôle et d'orientation auprès des ONG choisies. Murugan est également membre du conseil d'administration du *Pondicherry NGOs Network* et du *National Network of Voluntary Organisation of India* et président de la *Confederation of NGOs of Rural India* (CNRI) : il connaît ainsi « *un grand nombre d'ONG sur Pondichéry et le Tamil Nadu* ».

L'implantation spatiale des ONG fluctue en fonction des demandes provenant des populations, de l'Etat ou des agences internationales, des compétences des membres de l'ONG, mais également des sources de financement. Si ces sources restreignent le champ d'activités (Bourdier, 1999), elles obligent à opérer une veille des tendances et des directives des agences internationales, pour anticiper les recommandations. L'absence de garanties quant à la reconduction des financements, les changements dans les orientations, la volonté de « se placer » exigent une capacité d'adaptation et conduisent à multiplier les recherches de soutien. Murugan utilise ainsi ses compétences d'avocat, ses relations et sa réputation pour lancer son ONG. Grâce au « capital social » (Bourdieu, 1980 : 2) représenté par le Lion's Club et son statut de *Mother-NGO*[124], il développe ensuite son organisation. Marque de prestige et de visibilité internationale, l'appartenance à ce réseau, sur laquelle insiste Murugan, lui permet de mener et de multiplier des activités parallèles. Pourtant, si le statut de *Mother-NGO*, attribué par l'Etat, est important à ses yeux, Murugan minimise le rôle du gouvernement : trop de contraintes pour un prestige et un octroi de fonds limités. En revanche, le financement d'APAC, conférant crédit et sérieux à l'ONG, est valorisé, bien qu'il l'inscrive dans un système d'imposition.

2.4 Mobiliser les populations et les personnes influentes : l'impact médiatique

Un aspect crucial pour l'obtention de financements demeure la capacité de l'ONG à mobiliser les populations, tant le public concerné, que des personnes influentes au niveau économique et médiatique.

La mobilisation est un enjeu extrêmement délicat à atteindre. MAPI organise ainsi des sessions d'information et de prévention auprès de

[124] Le titre de *Mother-NGO* ne demande pas un investissement important. Il offre surtout à l'ONG un statut. La nomination de MAPI fut par ailleurs discutée par les autres ONG, suspectant le directeur de corruption (suspicion extrêmement courante entre les différents acteurs).

populations qui ne sont pas nécessairement ciblées par ses financements, mais présentées par les agences internationales comme des groupes à risque, comme les prostituées, ou influents comme les leaders religieux. La mobilisation de ces derniers, influents quant aux comportements vis-à-vis du sida, l'est aussi au regard de l'attribution de financements.

L'organisation de tels meetings représente un véritable défi, risqué, dont la finalité est principalement médiatique. Murugan connaît trop bien la réalité de ces rassemblements : « *les leaders religieux ne sont pas intéressés, ils arrivent avec une heure et demie de retard, ne restent que quelques minutes, déjeunent et s'en vont* ». Les meetings ont lieu dans les locaux de Thirubhuvanai et les personnes intéressées doivent se déplacer. Ce fut le cas pour les prostituées. Murugan avoue la difficulté de convaincre ces femmes de venir assister à cette réunion : l'ONG est située dans le quartier des basses castes (*BC*[125]) du village et la discrétion n'est pas garantie (la banderole accrochée au mur de la salle désignant explicitement le public visé : « *sex workers* »). Or, une telle action, dans des espaces aussi hiérarchisés et conflictuels que les villages, peuvent mettre en danger la position de l'ONG : il faut veiller à ménager les membres influents du village, indispensables à la bonne marche des politiques de développement en zone rurale (Picherit, 2009). Mais ces rassemblements constituent la vitrine de l'ONG, brochures et photos représentant l'ONG en contexte, en paix avec et soutenus par les leaders locaux, sont exigés par les bailleurs de fonds et potentiellement décisifs pour recueillir des financements. Le travail de terrain s'effectue, lui, hors de ces meetings, les travailleurs de l'ONG allant à la rencontre des prostituées pour faire de la prévention.

3 Projet de soutien aux enfants affectés par le VIH/SIDA : stratégies d'action et contraintes locales :

Le maintien et le développement des activités de l'ONG, sa pérennité sont des enjeux cruciaux nécessitant de nombreuses stratégies. La maximisation des ressources locales n'est pas suffisante : il est nécessaire de se projeter dans le temps, d'anticiper de manière à renouveler des financements internationaux toujours susceptibles d'être interrompus. La vulnérabilité, les contrôles sont des éléments pris en compte par le directeur pour mener à bien ses activités, tout comme la gestion des relations avec les autres acteurs du développement opérant sur le sida.

3.1 Anticiper

Pour le directeur, il s'agit aussi d'explorer des pistes, d'informer des populations non ciblées par les appels d'offre…mais qui pourraient le devenir. Les logiques des appels d'offres s'apparentent à celles pour des entreprises et le rôle des ONG se voit peu à peu transformé, dans une logique de marché, avec une présence spatiale, médiatique et économique.

[125] *Backward Classes* : Classes arriérées, selon la terminologie administrative.

Au cours de l'année 2006, Murugan projette d'élargir ses activités aux enfants de parents affectés par le VIH/SIDA. Il évoque deux aspects. D'une part, les quarante travailleurs sociaux que compte l'ONG sur Thirubhuvanai sont en relation avec les personnes affectées par le VIH/SIDA et auraient fait l'objet de requêtes spontanées de la part de ces familles (« *c'est leur propre expression* »). D'autre part, Murugan confie, qu'au cours de l'année 2007, APAC va orienter les projets et les fonds vers deux populations cibles, les femmes en prostitution et les enfants, et augmenter les financements pour le traitement et le soutien aux personnes infectées (en particulier les enfants). En 2007 en effet, les projets d'APAC prennent fin et de nouvelles orientations sont donc possibles. Jusqu'à présent, continue-t-il, APAC finançait principalement des programmes de prévention auprès des « populations cibles » (prostitués, populations des *slums*, *hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes*[126]) mais en 2007, APAC « *va donner plus d'importance à la prise en charge des personnes infectées, des femmes en prostitution* et des enfants ». Puis il rajoute : « *en plus nous avons déjà un programme de prévention auprès des prostituées à Thirubhuvanai* ». Tout comme Murugan précisait qu'il menait déjà des activités de prévention avant d'être financé par APAC, la stratégie adoptée ici est d'anticiper les changements dans les politiques de financement des bailleurs de fonds, afin d'être le mieux placé parmi les candidats aux subventions. Mais ceci implique d'avoir des contacts dans ces agences, un réseau de relations susceptibles de lui faciliter l'accès à ces informations. Ainsi précise-t-il : « *ce n'est pas un message officiel, ce sont des choses entendues provenant des Départements, d'APAC, de NACO ; ce n'est pas sur* ». Cependant, cette volonté de préparer l'ONG à des possibles changements et à des opportunités futures ouvre la voie à une certaine interprétation des discours entendus et des stratégies à adopter et à des éventuelles discordances entre ce qui est perçu et les orientations réelles des bailleurs de fond qui verront le jour.

3.2 Prendre en compte les autres acteurs

Le projet de Murugan pour le soutien aux enfants dont les parents sont malades du sida comprend trois volets : un *hostel* pour orphelins *affectés* mais *non infectés* par le virus ; un centre de jour pour ces mêmes enfants ; un support aux familles affectées par le VIH/Sida sous forme de distribution de vêtements, de médicaments, de denrées alimentaires.

En septembre 2006, Murugan a officiellement inauguré le foyer (« *foster home* ») qu'il veut ouvrir à Thirubhuvanai pour les enfants affectés par le VIH/SIDA. Baptisé « Udayam » (lever du soleil), le centre est destiné à accueillir les orphelins de parents décédés du VIH/Sida et les enfants de parents vivant avec le VIH/SIDA (filles et garçons). Ces enfants ne sont pas infectés. Prendre en charge les enfants infectés par le VIH/Sida est un projet trop coûteux pour le moment (suivi médical, traitement) qu'il n'écarte pas pour le futur mais, dit-il, « *il y a Shanthi Bhavan* ». La longue expérience de prise en charge des enfants (via les

[126] Le terme homosexuel est banni du vocabulaire des « *guidelines* » et s'inscrit dans un usage d'expressions euphémiques courant dans ces agences.

écoles), des orphelins, des malades, permet aux Soeurs de bénéficier de la confiance des autorités administratives et médicales[127], qui ne remettent jamais en cause le sérieux avec lequel est gérée l'institution. Dans ce contexte, on peut comprendre que Murugan n'ait pas voulu dupliquer un tel projet qui, par ailleurs, demande un coût de fonctionnement bien plus élevé et une formation adéquate du personnel.

Les enfants que Murugan souhaite accueillir doivent avoir entre 5 et 10 ans et seront pris en charge jusqu'à 21 ans. L'ONG leur fournit un toit, la nourriture, les vêtements, les soins médicaux, l'accès à l'éducation et aux loisirs et organise leur insertion professionnelle et leur mariage. Si Murugan offre parallèlement à cet *hostel* d'autres alternatives de soutien pour les enfants qui demeurent dans leur famille (soit avec leurs parents, soit avec d'autres membres de la famille comme les grands-parents ou les oncles et tantes), c'est la prise en charge de l'enfant dans sa globalité, les exclusions et les difficultés auxquelles il doit faire face qui sont mises en avant. Ainsi peut-on lire dans la brochure présentant « Udayam » - dont la première page montre le visage d'un enfant avec des larmes coulant sur ses joues - en tête de la liste des problèmes des enfants : « *généralement abandonnés par les parents - orphelins virtuels* ». Murugan présente la fonction protectrice de son ONG à l'égard de ces enfants : il parle lui-même de « *noble entreprise* » qui permet à ces enfants de devenir « *des citoyens indiens disciplinés et loyaux* ». Cependant, la réalité du projet peut être différente de l'image offerte aux donneurs potentiels. Ainsi, en mai 2007, aucun enfant ne vivait encore dans l'*hostel*. En revanche, un grand-père et sa petite-fille, adressée à MAPI par Shanthi Bhavan, étaient par exemple déjà pris en charge (d'autres familles bénéficiaient également d'une aide). Dans la recherche de financement pour son projet, Murugan utilise l'image de l'enfant abandonné, maltraité par sa famille et/ou la société qu'il convient de réhabiliter, pour le bien de l'enfant mais aussi de la société elle-même. Autre élément mis en avant par Murugan, le nombre d'enfants bénéficiaires potentiels de son projet : entre vingt et vingt-cinq enfants sont d'ores et déjà « identifiés ». Tous les ans, Murugan prévoit d'accueillir dix enfants de plus mais sans préciser s'ils vivront dans l'*hostel* ou dans leur famille : le fait important est le nombre croissant d'enfants qui bénéficieront de son programme.

3.3 Négocier entre famille et communauté

L'ONG MAPI n'est pas la première organisation sur Pondichéry à s'intéresser aux enfants de familles affectées par le VIH/Sida, mais son projet institutionnel en revanche, orienté exclusivement vers les orphelins non infectés, est à tout point de vue singulier. D'une part, aucune institution de ce type n'existe sur le Territoire de Pondichéry, d'autre part, ce type de soutien va à l'encontre des actuelles recommandations internationales sur le sujet. Si la présence d'institutions accueillant exclusivement des orphelins infectés n'est pas vraiment discutée (ni par l'Etat, ni par les organismes internationaux tels qu'APAC ou UNICEF), les projets d'institutions uniquement tournés vers les orphelins non infectés

[127] Trois des quatre Soeurs présentes sont infirmières. Shanthi Bhavan est enregistré en tant qu'annexe de l'Hôpital des Sœurs de Saint Joseph de Cluny de Pondichéry.

sont à quant à eux, sujets à critique : ghettoïsation de ces enfants, renforcement de la discrimination dont ils font l'objet lié à leur lieu de vie, difficulté pour leur insertion future dans la société.

L'un des débats majeurs qui agite l'ensemble des acteurs du développement est la place donnée à la famille ou à la communauté pour la prise en charge des enfants. L'Inde n'y fait pas exception, et ajoute une vision de la famille romantique, éternel socle des valeurs indiennes. Monter un projet visant à accueillir des enfants dans une institution collective requiert de contourner cette dimension culturelle fortement présente. La dimension économique n'est pas non plus étrangère : les coûts sociaux de reproduction reposent sur la famille et non sur un centre financé par l'Etat.

Le discours du Directeur du *Health Department* de Pondichéry va dans ce sens. Insistant sur les valeurs, les qualités et l'importance de la famille en Inde - « *un enfant est rarement totalement orphelin en Inde* » - il se rapproche des recommandations énoncées plaçant la famille et la communauté au centre du processus de prise en charge de l'enfant. Il est préférable pour chaque enfant, « *aussi pauvre soit-il, de grandir au sein de sa famille et de sa communauté* ». Aussi, juge-t-il le projet de cette ONG inutile et nuisible. Trois raisons sont invoquées. Premièrement, le problème des orphelins ne se pose pas en Inde tel qu'il apparaît en Afrique : « *ce serait en Ouganda, je peux comprendre, mais ici, non. Cela concernerait une centaine d'enfants, d'accord, mais une vingtaine, ce n'est pas viable* ». Le nombre de bénéficiaires, par ailleurs mis en exergue par Murugan, légitime ici le projet de l'ONG. Ce schéma de prise en charge s'oppose de la même façon aux recommandations qui privilégient les petites unités d'accueil. Deuxièmement, un *hostel* exclusivement tourné vers les enfants de familles affectées par le VIH/SIDA favoriserait « *leur exclusion et leur stigmatisation, alors que de nombreux hostels n'opérant pas de distinction entre les enfants existent déjà sur Pondichéry* ». C'est pourtant une des caractéristiques de ces *hostels* en Inde qui opèrent des distinctions entre catégories de populations. Troisièmement, l'institution isole l'enfant de sa famille et de sa communauté : « *l'institution mêle les enfants de différentes cultures, religions, castes. Lorsque l'enfant retourne dans sa famille ou sa communauté, c'est un étranger* ».

La famille soudée, chaleureuse, unie au sein d'une communauté partageant les mêmes valeurs ne correspond pourtant guère à mes observations. Les conflits familiaux, les conditions économiques précaires, l'abandon d'enfants, structurent les histoires familiales des enfants des multiples centres où j'ai mené mon terrain.

Murugan doit ainsi sans cesse être en alerte, anticiper les futurs thèmes porteurs de financements tout en gérant au mieux, entre alliances et concurrence, ses relations avec les autres acteurs impliqués dans la prise en charge du sida. Les doutes des sœurs de Shanthi Bhavan quant aux motivations « réelles » (les sœurs se plaçant au-dessus de tout soupçon) n'empêchent pas une collaboration et les jugements des membres des départements administratifs sont autant de marques des relations entretenues entre tous ces acteurs qui se connaissent, se

côtoient, s'aident et se critiquent.

4 Financer l'autonomie ?

Murugan oscille entre les réseaux locaux au sein de l'appareil bureaucratique et les réseaux internationaux. La volonté de Murugan de s'extraire de l'emprise de ces appareils et accroître ainsi sa marge de liberté explique la recherche d'un nouveau mode de financement pour ce projet.

Tandis qu'un financement par parrainage[128] est envisagé à ce jour, Murugan n'exclut pas une demande de financement auprès d'APAC si ce dernier fait un appel d'offre dans ce sens. Cependant, Murugan met en avant les avantages du financement par donneurs individuels, souvent le fait d'étrangers : « *Tout ce que tu veux, tu le fais. Pas de paperasses administratives, contrôle réduit, pas de compte à rendre* »[129]. Il cite l'exemple d'ONG présentes au Tamil Nadu fonctionnant avec des donneurs étrangers : les étrangers ont un bureau annexe dans leur pays, collectent des fonds et renvoient l'argent vers l'ONG en Inde. En premier choix, Murugan aimerait que son projet pour les enfants fonctionne comme cela ; en deuxième choix, il se tournera vers APAC. D'où l'enthousiasme dont fait preuve Murugan à créer un réseau d'étrangers pour servir de relais et aider l'ONG : « *c'est important, ce n'est pas n'importe quelle activité : c'est du social service, c'est pour aider les pauvres* ». Pour lui, un étranger est un donneur potentiel pour son projet et il conduit dans tous les cas à une forme de prestige en l'accompagnant dans ses activités, notamment lors des meetings : place de premier choix sur l'estrade, invitation à discourir, et photos officielles. Le participant devient dès lors acteur dans la recherche de financement, Murugan utilisant cette présence pour confirmer la qualité des activités proposées auprès des donneurs potentiels.

Pourtant Murugan a déjà fait l'expérience d'une telle collaboration. Deux de ses activités mentionnées sur son actuelle brochure (*Home for the aged and orphan children*) montrent les limites de ce type de financement. En 1998, en collaboration avec une femme d'origine Belge, il ouvre à 5 Km de Thirubhuvanai un foyer pour les personnes âgées et les orphelins (environ 20 enfants et 40 adultes) : toit, nourriture et vêtement sont fournis. Tous les trois mois, cette femme passait dix jours dans le centre, accompagnée d'autres volontaires et s'occupait de la gestion du foyer. En 2000, ce centre dut fermer car le soutien cessa. Murugan me dit : « *beaucoup d'étrangers viennent, prennent des photos, disent qu'ils vont aider ; nous démarrons les activités, puis l'aide ne vient pas ou elle s'interrompt quelque temps après* ». En dépit de cette mauvaise expérience, Murugan reste attaché à ce mode de financement.

L'éventualité d'un financement par le gouvernement est quant à lui

[128] Le terme « *adopted* » est employé pour définir les enfants parrainés par des étrangers.

[129] Murugan a une représentation idéalisée de ce type de financement : le contrôle est toujours présent même si ses modalités diffèrent de celles des organisations internationales ou de l'Etat.

écarté d'emblée : trop de formalités, de contrôle. « *Il faut faire la demande pour les subventions mais attendre trois ans d'activités avant que l'argent ne vienne. Il y a beaucoup de restrictions. J'en ai assez du gouvernement de Pondichéry, tellement de formalités. Tu ne peux pas faire les choses librement. C'est le problème* ». Il est vrai que le *Social Welfare Department* affirme en effet « une vigilance accrue vis-à-vis des centres de vie pour les enfants ». Si Murugan s'autorise à décliner les aides éventuelles du gouvernement et préfère privilégier le financement par les étrangers, c'est, d'une part, le fait de la situation géographique de l'ONG. Pondichéry est en effet un lieu de passage de nombreux étrangers touristes ou volontaires dans des ONG. Ces contacts plus fréquents avec les étrangers que dans d'autres régions voisines, permettent aux ONG de compter sur la présence de volontaires au sein de leurs structures (sans nécessairement en faire la demande explicite) mais également sur des financements éventuels. Des attentes sont ainsi générées en partie par les étrangers eux-mêmes. Aider la population est un leitmotiv chez les jeunes occidentaux qui peuplent les ONG. Cette action, valorisée à leur retour, représente cependant un coût pour l'ONG (formation) peu compensé par l'engagement offert, à court terme le plus souvent. D'autre part, le mode de financement choisi est lié à la nature même du projet : le soutien d'enfants en difficulté. Si Murugan a élaboré ce projet en anticipant les nouvelles orientations d'APAC, il n'attend pas le financement et la collaboration de ce dernier pour le mettre en place. Un projet d'aide aux enfants en difficulté offre - parce qu'il est plus à même de susciter une émotion - d'autres formes de financement : le parrainage d'enfants par des étrangers étant une de ces possibilités.

Murugan revendique une liberté d'action afin de s'extraire d'un ensemble de contraintes et de restrictions liées au financement par les agences internationales ou par l'Etat. Il oscille cependant entre la volonté de s'affranchir de ce système d'imposition et le désir de correspondre aux futures priorités d'APAC.

Conclusion

En tentant de se soustraire à l'autorité de l'Etat et à celle des bailleurs de fonds internationaux pour la création d'un *hostel*, Murugan rend compte de la complexité des relations entre l'ONG, l'Etat et les agences internationales.

Le fondateur de MAPI, après 15 ans de carrière, revendique effectivement une d'autonomie d'action sans parvenir néanmoins à s'affranchir des systèmes d'imposition, ni du prestige associé aux financements par les agences. Les tactiques, diverses, ponctuelles et pragmatiques, oscillent dès lors entre une volonté de garantir un espace de liberté et la nécessité d'assurer la pérennité financière et la visibilité de l'ONG.

Il envisage le parrainage des enfants par donneurs individuels et pour cela, active et entretient d'autres réseaux : professionnel, de parenté, d'étrangers. Cette volonté d'autonomie concerne ici un projet visant les enfants. L'augmentation des contrôles, associée à des

allocations limitées, tend dans le cas de Murugan, à multiplier les recherches de financement pour s'extraire de ces contraintes. Le rôle de l'Etat, qu'il minimise, est pourtant réel : subventions provenant de quatre départements pour d'autres activités, enregistrement administratif de l'ONG qui lui offre un statut, élection de l'ONG au titre de *Mother-NGO* que Murugan affiche ostensiblement, formation du personnel et participation aux meetings de l'ONG par le biais du PACS.

La liberté d'action, désirée par Murugan pour ce projet, le conduit à se placer hors du contrôle et des obligations de l'Etat et induit la recherche d'alternatives financières qui ne sont pas sans risque pour les associations : quelle que soit la nature du projet et les motivations sous-jacentes, se positionner hors du cadre d'imposition des agences ou de l'Etat constitue un véritable défi pour les organisations.

La position de Murugan à l'égard des agences internationales est équivoque. D'une part, il recherche des financements extérieurs et affirme par conséquent sa capacité de conduire le projet sans elles et d'autre part, il inscrit ce programme dans le cadre des activités d'APAC. Un projet étant initié avant l'obtention de fonds, il suit cette logique et conçoit son activité autour de qu'il pense être les futures priorités d'APAC. Cependant, conscient de ne pas se conformer entièrement aux recommandations, il est d'autant plus désireux de trouver d'autres sources de subventions.

L'ambiguïté du positionnement de l'ONG conduit à un enchevêtrement de stratégies et de logiques. Certes, les agences internationales imposent les activités et la façon de les conduire, mais l'ONG, par cette recherche de financement et la volonté de mener à bien son projet, participe à ce système de domination : elle incorpore les catégories et suit les *guidelines*, tout en les interprétant localement et culturellement. Ainsi, si les agences internationales tentent désormais de se défaire de la catégorie qu'elles-mêmes ont construite - « *Les orphelins du sida* » -, le projet de Murugan procède indéniablement de la mise en avant de ce groupe par ces organismes.

Entre une vision de l'Etat structuré et omniprésent dans les processus de développement défendue par Scott (1998) et une survalorisation des rôles des ONG par les agences internationales, cet article montre finalement comment les relations complexes et changeantes entre les multiples acteurs sont façonnées par des velléités d'autonomie que limite la nécessité d'entrer dans des cadres prédéfinis pour accéder aux financements.

Remerciements: Cet article est basé sur un terrain financé par une bourse de recherche ANRS et une participation au programme "Sociétés et Médecines en Asie du Sud" de l'Institut Français de Pondichéry en Inde. Je tiens à remercier en particulier, pour leurs commentaires, Frédéric Bourdier, David Picherit, Célina Jauzelon, Laurent Pordié ainsi que ceux des évaluateurs anonymes.

Bibliographie

Atlani-Duault L., 2005**.** *Au bonheur des autres. Anthropologie de l'aide humanitaire*, Nanterre : Société d'ethnologie, 200 p.
Bierschenk,T., Chauveau J.P., Olivier de Sardan J.P., eds, 2000. *Courtiers en développement. Les villages africains en quête de projets*, Mayence, APAD, Institut für Ethnologie, J. Gutemberg Universität/Paris, Karthala, 328 p..
Bourdier F., 1999. ONG et puissances publiques dans la lutte contre le sida en Inde : enjeux et répercussions sociopolitiques, *Autrepart*, n°12 : 105-122.
Bourdieu P. 1980. Le Capital social, *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 31(1): 2-3.
Chhabra R., 2007. National AIDS Control Programme : A Critique, *Economic and Political Weekly*, January 13: 103-8.
Clémentin-Ojha C., 2006. La communauté chrétienne : des chrétiens bien indiens, *in* Jaffrelot C. (sous la dir.de) *L'Inde Contemporaine. De 1950 à nos jours*, Fayard / CERI : 651-664.
Elyachar, Julia, 2003. Mappings of Power: The State, NGOs, and International Organizations in the Informal Economy of Cairo, Society for Comparative Study of Society and History, p. 571-605.
Ferguson J., 2002. Spatializing states : toward an ethnography of neoliberal governmentality, *American Ethnologist*, 29(4): 981-1002.
IFRC (International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies), 2002. *Orphans and other Children Made Vulnerable by HIV/AIDS – Principles and Operational Guidelines for Programming*, Geneva, IFRC.
Lewis, D., Mosse, D., dir. 2006. *Development Brokers and Translators : The ethnography of Aid and Agencies*. Bloomfield : Kumarian Press, 251 p.
Mosse D., 2005. *Cultivating development. An ethnography of aid policy and practice*, New Delhi, Vistaar Publications, 315 p.
Picherit, D., 2009. *Entre villages et chantiers : circulation des travailleurs, clientélisme et politisation des basses castes*. Thèse d'Ethnologie, Laboratoire d'Ethnologie et Sociologie Comparative, Université Paris Ouest Nanterre La Défense, 552 p.
Scott, J.. 1998. *Seeing Like a State: How Certain Schemes to Improve the Human Condition Have Failed.* New Haven, Conn.: Yale University Press.
UN, 1989. Convention on the Rights of the Child (UNCRC), Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, Geneva: United Nations. 2007 Disponible à l'adresse suivante: <http://www.ohchr.org/english/law/pdf/crc.pdf>.
UNAIDS, UNICEF, USAID, 2002. *Children on the brink. A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies*, 2007 Disponible à l'adresse suivante :
<http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACP860.pdf>.
UNAIDS, UNICEF, USAID, 2004. *Children on the brink. A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies*, 2007 Disponible à l'adresse suivante : <http://www.unicef.org/publications/files/cob_layout6-013.pdf>.

UNICEF, UNAIDS, 1999. *Children orphaned by AIDS*, 2007 Disponible à l'adresse suivante: <http://www.unicef.org/pub_aids_en.pdf>.
USAID, 1997. *Children on the Brink. Strategies to Support A Generation Isolated by HIV/AIDS*, 2007 Disponible à l'adresse suivante : <http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACC519.pdf>.
USAID, 2000. *Children on the Brink. Executive summary. Updated Estimates and Recommandations for Intervention*, 2007 Disponible à l'adresse suivante:
<http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACJ284.pdf>.

Chapitre VI

ONG et associations de lutte contre le sida en Afrique. Incitations internationales, dynamiques transnationales et ruptures locales.

A partir de l'exemple du Cameroun).

Fred Eboko[130], Yves Paul Mandjem[131]

Introduction : un champ en mutation

Ce chapitre met en exergue la configuration sociale au sein de laquelle se meuvent les associations, à l'heure de l'accès des PVVS aux médicaments antirétroviraux (ARV). Officiellement, le Cameroun comptait en 2008 près de 300 associations de lutte contre le sida, parmi lesquelles 75 sont spécifiques aux PVVS. L'évolution des rapports des unes par rapport aux autres est particulièrement importante pour comprendre la longue marche des associations de PVVS, de leur subordination aux associations et aux ONG plus puissantes impliquées dans la lutte contre le sida dans les années 1990 vers ce qui ressemble aujourd'hui, au moins pour certaines d'entre elles à une émancipation, avec l'ouverture de plus en plus poussée de leurs réseaux et de leurs ressources à des apports extérieurs

L'analyse s'efforce d'abord de replacer le rôle des associations dans l'armature de l'accès aux ARV au Cameroun d'un point de vue diachronique. Il s'agit de montrer comment l'élargissement de l'accès au traitement ART a coïncidé avec des mutations sociologiques au sein des associations et à des transformations de leurs formes d'organisation et de leurs pratiques à partir du début des années 2000. C'est l'objet de la première partie du chapitre (I). Le champ associatif, était constitué, dans les années 1990, majoritairement de personnes démunies, à plus de 80% des femmes, confrontées à la précarité et d'extraction sociale modeste, les hommes, quoique minoritairement en nombre exerçant cependant la direction de la quasi-totalité de ces organisations. Le chapitre montre comment le profil sociologique des associations s'est transformé avec la montée en puissance du programme d'accès au traitement ART. Les professions et catégories sociales de la « classe moyenne », représentées par des personnes de plus en plus diplômées par rapport aux effectifs de

[130] Sociologue-politiste, UMR INSERM/IRD/Université Aix-Marseille 912 (SE4S).
[131] Politiste, Groupe de Recherche Administratives Politiques et Sociales (GRAPS, Université de Yaoundé 2). Attaché temporaire d'enseignement et de recherche (ATER) à l'Institut des Relations Internationales du Cameroun (IRIC), Yaoundé.

la période qui avait précédé la disponibilité des traitements, ont fait leur entrée dans les associations et surtout dans leurs directions. A cette « *élitisation* » de la dynamique associative est venue s'ajouter une forte féminisation de la conduite de ces organisations, qui rompt également avec les pratiques de « *leadership* » masculin de la décennie précédente. Un troisième indicateur de cette modification sociologique est constitué par la professionnalisation des acteurs associatifs, notamment dans celles de ces organisations qui parviennent à s'insérer dans le champ institutionnel de la lutte contre le VIH/sida et dans des réseaux internationaux.

La ville de Douala a été un terrain particulièrement propice à l'étude de ces modifications (II), complétée ultérieurement par la collecte de données dans les deux autres provinces du projet. L'objectif de l'étude était notamment de comprendre comment les associations interviennent dans l'accès au traitement ART qui implique une multiplicité des partenariats et des relations entre acteurs. A cette fin, l' équipe de recherche a réalisé à Douala des entretiens avec plus d'une centaine d'acteurs impliqués: responsables administratifs et partenaires internationaux impliqués dans la gestion du programme d' accès au traitement ART d'une part, membres et présidents (es) d'une vingtaine d'associations d'autre part[132].

Les associations camerounaises au regard des dynamiques africaines

Pour comprendre les antécédents sociopolitiques et sanitaires dans lesquels s'est inscrite la rupture introduite par l'accès aux ARV dans la vie des associations, il nous faut retracer les grandes lignes de la genèse des arènes politiques dans lesquelles évoluent ces associations. L'exemple des associations camerounaises, dans leurs différences de structure et d'influence, comme dans leurs ressources inégales, porte aussi des enseignements au niveau de l'Afrique subsaharienne. Le cas des associations du Cameroun permet ainsi de distinguer des récurrences africaines et internationales et des spécificités nationales voire locales.

Dans les pays d'Afrique subsaharienne les plus précocement touchés par l'épidémie (Afrique du centre-est – Ouganda - et les pays d'Afrique australe) les mobilisations collectives, de type associatif, contre le sida ont pris forme dès la seconde moitié des années 1980. Les pays d'Afrique du centre et de l'ouest, comme le Cameroun, ont connu une temporalité différente. Les cultures politiques, liées à des passés coloniaux différents, « pays anglophones » *versus* « pays francophones » en l'occurrence, expliquent sans doute pour partie que les premiers aient été plus enclins

[132] Une restitution à eu lieu à Douala en mai 2008 en présence des représentants des associations et du Groupe Technique Provincial/Régional du Comité National de lutte contre le Sida.

à produire ce type d'action collective. Mais, le rôle des facteurs socio-épidémiologiques a probablement été déterminant. Les pays anglophones dans lesquels ces mobilisations collectives ont été les premières à voir le jour (l'Ouganda, la Zambie et un peu plus tard la République Sud-Africaine) sont certains de ceux où les taux observés de prévalence du VIH/sida étaient les plus élevés dès les années 1980. Les villes dans lesquelles ont émergé les mobilisations les plus visibles et les plus pérennes depuis les années 1980 correspondent à de véritables situations de crise épidémiologique : Kampala en Ouganda (Fabing, 1998), Kinshasa dans l'ex Zaïre avant la guerre civile. . De même, dans les pays dits « francophones », c'est dans celui alors considéré comme le plus touché en Afrique de l'Ouest et du Centre, la Côte d'Ivoire[133], que sont d'abord apparues les associations les plus dynamiques et les plus actives (Cornu, 1998). Pour autant, cette variable épidémiologique est à mettre en relation avec la capacité historique de la société civile à se mobiliser pour une cause commune, au-delà de la seule intervention de l'Etat. A ces déterminants, épidémiologique et socio-historique, des mobilisations collectives, doit être ajoutée la variabilité des dynamiques proprement politiques. L'organisation spécifique de l'Etat, comme la situation politique et économique de chaque pays ont , selon les cas, facilité les mobilisations associatives (par la faiblesse de l'Etat, notamment là où l'Etat était trop faible pour organiser la lutte contre le VIH/sida) ou les ont ralenti (par la prééminence des pouvoirs publics) (Eboko, 2005 ; Patterson, 2005). La capacité d'intervention des partenaires internationaux (Organisations Non Gouvernementales –ONG- internationales et agences de coopération bi et multilatérales, etc.) a également joué un rôle significatif dans plusieurs pays, ces partenaires s'efforçant en général de s'appuyer sur l'action des ONG pour « contrebalancer » ce qu'elles perçoivent souvent comme le « bureaucratisme » des services publics gouvernementaux (Desclaux et al. 2010).

La situation épidémiologique du Cameroun se rapprochait de celle de la plupart des autres pays francophones d'Afrique de l'Ouest et du Centre avec, dans les années 1980, des taux de prévalence considérés comme faibles (0,5% en 1988) mais dont la progression s'est accélérée dans les années 1990 et 2000 (5,5% depuis 2004).

Dans ces pays, qu'ils demeurent peu touchés (comme le Sénégal avec une séroprévalence de 1%) ou qu'ils voient s'établir une dynamique épidémique importante (comme le Cameroun), les mobilisations des PVVS ont donc eu, à l'exception de la Côte d'Ivoire (Cornu, 1997), du mal à émerger. Un point commun à l'ensemble de ces pays francophones, Côte d'Ivoire compris, est que la création initiale des associations ne s'est pas enracinée dans une mobilisation spontanée et une auto-organisation des PVVS elles-mêmes. Les associations, dans ces pays, ont été

[133] En Côte d'Ivoire, le taux de prévalence du VIH était estimé à 10% pour la population générale adulte, dans les années 1990, avec un pic de 20% dans la zone de la capitale, Abidjan. Ce taux a été révisé à la baisse (de l'ordre de 5%) depuis les années 2000.

majoritairement créés à l'incitation des personnels biomédicaux, des ONG de lutte contre le sida conduites par ces mêmes personnels ou encore à la demande des organisations internationales comme l'ONUSIDA ou le PNUD (Programme des Nations Unies pour le Développement). C'est le cas du Sénégal pour lequel on a pu parler de « *genèse d'une participation décrétée* » (Mboj, 2007) ou d'associations « *sous tutelle* » (Delaunay, 1998 et 1999). La Côte d'Ivoire a connu le plus tôt une autonomisation des associations (Kerouedan, 1998 ; Kerouedan & Eboko 1999), grâce à l'intégration de celles-ci à des réseaux d'ONG internationales et françaises en particulier (Cornu, 1998). Le Cameroun représente une combinaison des types précédents. Les associations de PVVS ont d'abord été créées à l'initiative de médecins hospitaliers jouant en quelque sorte un rôle d' « *agent double* », à la fois comme soignants et comme présidents des principales associations de lutte contre le sida (Eboko, 1999b), puis elles ont connu une évolution nette vers plus d'autonomie à l'égard du monde médical, appuyée par des connexions internationales tissées à partir des années 2000. Non sans un certain paradoxe, l'accès au traitement ART a ainsi produit un relâchement de l'influence des réseaux de médecins dans le champ associatif, à la faveur d'une médicalisation accrue de la prise en charge des patients.

Genèse et évolution des associations de lutte contre le VIH/sida au Cameroun

Deux périodes distinctes (avant et après l'accès au traitement ART) marquent bien l'historique des associations et ONG de lutte contre le sida au Cameroun. L'organisation de la septième Conférence sur le sida en Afrique (CISA), tenue à Yaoundé en 1992, a provoqué l'essor des actions en matière d'IEC (Information, Education et Communication) et, de fait, la création d'associations de lutte contre le sida censées contribuer à ces efforts en direction de la population. Elles naquirent surtout dans les deux plus grandes agglomérations camerounaises : Yaoundé la capitale politique et, dans une moindre mesure Douala, la métropole économique. Pendant ces années 1990, on distingue en fait deux types d'organisations impliquées dans la lutte contre le sida, même si toutes partagent alors un même statut juridique d'associations régies par la loi de décembre 1990 régissant, entre autres, la vie des associations et les libertés publiques. A partir de la loi de décembre 1999 portant sur les associations et ONG, il sera d'ailleurs introduit un statut juridique différencié Les « associations » ne deviennent des « ONG » que sous certaines conditions, notamment après une durée d'existence minimale de trois ans. En outre certaines « ONG » peuvent obtenir être déclarées, par décret présidentiel, « d'utilité publique », ce qui constitue selon cette loi, la condition *sine qua non* pour recevoir des fonds issus directement de l'étranger (Cf. Otayek et al., 2004).

Les « ONG », comme SidAlerte ou la Society for Women and AIDS in Africa (SWAA), dont nous reparlerons plus loin, représentent des filiales

nationales de structures internationales – panafricaines ou plus globales – dirigées principalement par des médecins. Leur obédience et leur audience des années 1990 furent corrélées à des ambitions nationales et multidimensionnelles (IEC, recherche scientifique, organisation de structures plus petites en réseau, etc.). Les autres, nommées plus communément « associations », couvraient des territoires plus restreints (du quartier à la ville ou à une partie du pays) et des catégories de « bénéficiaires » plus ciblées (jeunes, femmes, élèves, étudiants, personnes vivant avec le VIH, etc.). Pendant cette première décennie de l'essor associatif et avec des succès variables et différenciés suivant la ville, les « ONG » ont tenté de réguler, d'encadrer, de contrôler, voire de commanditer les actions des petites « associations ».

Une donnée essentielle orientait et continue d'influencer ce faisceau d'actions collectives : les ressources matérielles et la reconnaissance sociale. En effet, jusqu'à la fin de l'année 1997, la lutte contre le sida en Afrique, et en l'occurrence au Cameroun, fut surtout orientée vers la prévention ou, plus précisément, la tentative de contention locale de la pandémie, sans recours thérapeutique spécifique et, selon toute vraisemblance, sans une volonté politique internationale pour qu'il en fût autrement (Raynaut, 2001). De ce fait, les prérogatives et les missions que les ONG et les associations se voient assignées se limitent principalement à l'IEC, puis au soutien psychosocial des PVVS. La connexion aux réseaux de financements, pouvant être sollicités directement à l'étranger, soit localement auprès d'agences de coopération sises en majorité à Yaoundé, la capitale politique et administrative du pays, jouait un rôle clé dans les capacités d'action associatives.

Au cours de cette période, les acteurs biomédicaux ont pu jouer de leurs compétences, de leur influence et de leur légitimité auprès de ces réseaux transnationaux pour occuper l'espace construit entre les bailleurs de fonds et les groupes sociaux *« cibles»* de la prévention, en servant d'intermédiaires obligés entre donateurs et receveurs . L'inégalité des pouvoirs entre les uns et les autres, entre les *« petits » et les « grands »*, permit une sorte de *statut quo* de cette situation pendant près de dix ans. La relative distance des sommets de l'Etat d'avec le personnel technique biomédical – tant celui du CNLS que de celui du secteur des ONG – au cours de ces années 1990 concourut à pérenniser une image relativement « *oligarchique* » de la conduite des actions non gouvernementales les plus visibles. De fait, plusieurs provinces furent pratiquement exclues du champ de la mobilisation associative contre le sida, tandis que Yaoundé fut un centre névralgique qui concentra en son sein de manière régulière près des trois quarts des ONG.

Le changement induit, à partir de l'année 2000, par les mobilisations de la société civile mondiale (les ONG internationales originaires des pays du Nord telles que Médecins Sans Frontières ou Act Up, par exemple)

pour l'accès au traitement a eu des implications immédiates sur la prise en compte par les pouvoirs publics du rôle des associations dans la « *participation communautaire* » unanimement prônée par les initiatives internationales (Atun et al., 2009).

En amont, la redéfinition du rôle des associations et la promotion d'une « *nouvelle vague associative* » au début des années 2000 s'appuient sur deux phénomènes. D'une part, les initiatives internationales favorisent à la fois : d'une part, à la plus grande accessibilité financière aux antirétroviraux ARV, jusqu'à leur « gratuité » décrétée en mai 2007 et à la lutte contre la stigmatisation des PVVS. D'autre part, ces enjeux internationaux conduisent à une implication politique plus visible du gouvernement et de la Présidence de la République dans la lutte contre le sida. Il en découle un contrôle plus important du « *politique* » sur « *l'administratif* » (le CNLS en particulier), qui ouvre une série de marges de manœuvre nouvelles pour les associations, y compris celles qui jusque là ne jouissaient pas d'une véritable reconnaissance.

En aval, les nouveaux visages de la mobilisation associative prennent trois formes. On assiste tout d'abord à une présence accrue et systématisée des représentants des PVVS dans la plupart des discussions qui les concernent, y compris lors des concertations avec les bailleurs internationaux. Ensuite, des catégories sociales « intermédiaires » entre les personnels médicaux et les PVVS « indigentes » qui constituaient jusque là l'essentiel des effectifs impliqués sur l'échiquier des associations locales de lutte contre le VIH/sida. Ces deux facteurs accentuent une dynamique d'émancipation des « petites » associations vis-à-vis des « ONG » qui avaient dominé la scène dans les années 1990. En parallèle, on assiste à une diffusion du mouvement associatif sur le territoire national, plus aucune province du pays n'étant privée, en tout cas officiellement, d'associations de PVVS. De son côté, le Réseau Camerounais des Associations de Personnes vivant avec le VIH (RECAP+) dénombrait, en 2007, soixante-quinze associations de PVVS réparties sur l'ensemble des dix provinces du Cameroun.

Ce chapitre ambitionne de décrire les, pour analyser les logiques qui sous-tendent cette mutation en cours.

De la mise sous tutelle biomédicale à l'émancipation ?

Dans la suite de ce chapitre, nous nous proposons d'analyser plus en détail les ruptures intervenues entre les deux grandes phases de la mobilisation associative, que nous venons de retracer, dans le cas d'une province précise : le Littoral dont le chef lieu est la capitale économique du pays, Douala.

Des associations « sous contrôle » (1990-2000)

Au cours de la période 1990-2000, le mouvement associatif est dominé de fait par des ONG adossées à des réseaux internationaux (SidAlerte Cameroun et SWAA notamment), alors que les associations qui émanent directement de la mobilisation des PVVS peinent à trouver leur place dans le champ institutionnel.

SidAlerte Cameroun apparaît en 1992 à l'occasion de la Conférence internationale sur le sida (CISA) organisée à Yaoundé. L'organisateur de la conférence, le Pr. Lazare Kaptué, alors président du CNLS depuis la naissance de celui-ci en 1987, devient le président local de SidAlerte International dont le siège est à Lyon. Il est secondé à l'époque par le Dr Zékeng, médecin biologiste son collaborateur au CHU, autant pour l'organisation de la conférence ou l'animation de l'association. Un an après avoir pris la tête de SidAlerte au Cameroun, le Pr Kaptué quitte son poste au CNLS. Mais, il reste une des figures emblématiques de la lutte contre le sida au Cameroun et un des interlocuteurs privilégiés des partenaires nationaux et internationaux concernés (Bourgeois, Eboko, 1997 ; Eboko, 1999a).

SidAlerte Cameroun a exclusivement œuvré dans le domaine de l'IEC. Elle a mis à la disposition du public des dépliants, des cassettes vidéo, des diapositives, des affiches et des journaux qui pour l'essentiel lui étaient fournis par SidAlerte International. Ces supports étaient aussi distribués lors des campagnes de sensibilisation que les membres, notamment des étudiants, menaient bénévolement au sein des écoles, des associations et dans les quartiers. Le lien avec un partenaire du Nord fut très fortement valorisé tout au long de l'action de l'association. Comme l'explique un ancien membre : « *Nous, nous gagnions en crédibilité d'être le prolongement d'une association internationale française… tous les mois on recevait 200 exemplaires du journal dont les ventes participaient à la subvention* »[134].

Sur le terrain, ce lien international poussait également plusieurs agences de coopération (notamment américaines, allemande et française) à sous-traiter à SidAlerte une partie de leurs opérations, faisant de cette ONG un prestataire de service pour l'encadrement d'associations plus modestes et d'actions auprès des « *groupes cibles* ». Les domaines d'interventions, où SidAlerte se voyait sollicitée par les partenaires internationaux, sont multiples : formations des « *pairs éducateurs* » et d'animateurs dans les quartiers, dans les établissements scolaires et universitaires, sensibilisation auprès d'associations dites de ressortissants, etc. Ces interventions s'étendaient même au domaine de

[134] Cf. Umubyeyi (2002).

la recherche, par exemple en virologie ou sur les comportements sexuels, alors au cœur des préoccupations pour l'élaboration des stratégies de prévention.

Ainsi, de l'aveu du Pr Kaptué lui-même, c'est SidAlerte qui sera à l'initiative de la création de l'IRESCO, un bureau d'études qui s'est spécialisé dans les enquêtes comportementales. Alors « point focal » officiel de nombreux partenaires étrangers, le Pr Kaptué s'est trouvé directement sollicité par la demande internationale en matière d'études et d'enquêtes sociologiques et/ou anthropologiques liées au VIH/sida. Plutôt que de faire appel à des professionnels des sciences sociales des Universités camerounaises, il s'est orienté vers les jeunes étudiants qui participaient déjà aux activités de son ONG de lutte contre le sida et dont le cursus présentait un minimum de compétences dans ces domaines. Par la suite, avec la baisse des financements internationaux disponibles pour les grandes enquêtes en population sur le sida, l'IRESCO se réorientera vers d'autres domaines d'étude auprès des ménages et sur la publication d'un journal destiné aux jeunes.

Plus généralement, SidAlerte Cameroun s'est retrouvé au centre d'un réseau de partenariats allant de la recherche biomédicale (virologie, CHU) et en sciences sociales (IRESCO), à l'information, , à la formation, et le marketing social, en passant par certaines firmes pharmaceutiques qui feront de plusieurs de ses membres originaux des vecteurs actifs de la professionnalisation de la lutte contre le sida au Cameroun, au travers de l'appropriation de nouveaux métiers, y compris dans le secteur du bénévolat.

Au cours des 1990, d'autres membres du réseau SidAlerte rejoignent par exemple le Programme de Marketing Social du Cameroun (PMSC), branche locale de Population Service International (PSI), cette ONG américaine qui bénéficie d'un monopole de fait pour la diffusion à faible coût du préservatif (« Prudence ») sur une grande partie du marché africain. Aujourd'hui, cette structure a évolué pour devenir un prestataire d'études commandées pour l'essentiel par l'ONUSIDA au Cameroun.

La filiation de SidAlerte se poursuivra même après sa disparition en 1998 suite au tarissement de ses financements internationaux et de la fermeture de SidAlerte International. Dans les cas que nous venons de décrire (IRESCO, PMSC), la professionnalisation des activités s'est progressivement accompagnée d'une prise de distance à l'égard de la mobilisation collective et d'une sortie de fait du champ associatif. Dans

d'autres cas, le lien sera maintenu et les « *anciens* » de SidAlerte joueront alors une fonction de « *passeurs* » entre les réseaux internationaux et les associations émanant directement des PVVS. Nous en donnerons deux exemples dont la signification va au-delà des itinéraires individuels.

En une décennie, ce réseau a inventé ou s'est approprié de « nouveaux métiers » sociaux dans la lutte contre le sida, y compris dans le secteur du bénévolat. Ainsi, la réflexion sur le droit des personnes atteintes d'une part, et le suivi psychologique spécifique de ces patients ont été respectivement mis en œuvre par deux anciens jeunes de SidAlerte,

Le premier, Jean-Marie Talom., est juriste, le second, Jean-Roger Kuaté. s'investit pendant dix ans dans le soutien aux PVVS. Devenu psychologue clinicien, il constitue l'association *SOS Psy* qui fera référence en matière d'interventions psychosociales en faveur des PVVS au Cameroun avant d'être appelé à une carrière internationale. Autre ancien de SidAlerte, de formation juridique, Jean-Marie Talom est à l'initiative de la branche camerounaise de REDS.

Les deux étaient étudiants lorsqu'ils ont intégré le réseau Kaptué. Le premier a créé l'association de référence et reconnue par tous les partenaires internationaux du champ du sida au Cameroun en matière d'éthique et de droits des patients VIH : « REDS », que je présenterai plus loin. Le second a crée l'association « SOS Psy » avant de devenir personnellement « le » spécialiste du soutien psychologique des personnes vivant avec le VIH (PVVS ou P+). Métier qu'il a pratiqué pendant 10 ans de manière bénévole, avant de devenir membre de l'association « SOS Villages d'Enfants » (*Kinderdorf International*), ouis recruté et affecté à l'étranger par l'ONU. Jean-Marie T. est tout simplement devenu une référence internationale en matière de défense des droits des personnes atteintes et, plus largement un défenseur de l'éthique dans la lutte contre le sida.

REDS Cameroun (Réseau Ethique Droit et Sida) réseau international né à Dakar en 1994. REDS se spécialise dans le soutien juridique et la défense des droits des PVVS offre ses services aux autres associations camerounaises et aux organismes internationaux (GTZ, MSF…) qui en formulent la demande. Les premières actions de Jean-Marie Talom, comme de Jean-Roger Kuaté, concernent les torts multiples dont les PVVS se trouvent victimes dans la vie quotidienne. En particulier, ils suscitent, au début des années 2000, des pétitions révélant que des ambassades et des représentations diplomatiques de grandes puissances

occidentales exigent, au mépris des conventions internationales auxquelles ces pays adhèrent, les résultats de tests de dépistage du VIH pour l'obtention de visas par les citoyens camerounais. En 2005, REDS, et son président, jouent un rôle actif, qui leur vaudra une grande renommée internationale, dans la controverse éthique qui conduira les autorités camerounaises à interdire, en février 2005, la poursuite d'un essai clinique du Tenofovir pour la prophylaxie préventive du VIH, dont le recrutement visait principalement des femmes se livrant à la prostitution (Singh & Mills, 2005).

L'autre ONG qui, avec SidAlerte, joue un rôle structurant dans le mouvement associatif des années 1990 est également la branche camerounaise d'un réseau international**,** la *SWAA (Society for Women and AIDS in Africa)*. Cette ONG, est née en Afrique australe en 1988, s'est étendue à tout le continent.

C'est le Dr Henriette Meilo, autre figure médicale pionnière de la lutte contre le sida au Cameroun qui crée cette association, en 1990, au retour d'un séjour professionnel en France qui lui avait permis d'entrer en contact avec certains acteurs internationaux. Avec le soutien de diverses associations étrangères (International Women Health Point, Ensemble contre le Sida, Hôpitaux parisiens…), la SWWAC se lance dans l'IEC et le counseil préventif en s'appuyant pour l'essentiel sur la diffusion de documents en provenance de l'extérieur, à une époque où les PVVS camerounaises n'envisagent pas encore de s'auto-organiser. C'est la SWAA-Cameroun qui épaulera la première association de PVVS du pays au moment de sa création, en 1994 lui faisant bénéficier de son expérience.
Pendant les dix premières années de la lutte contre le sida au Cameroun, les acteurs associatifs majeurs (SWAA et SidAlerte), quelles que soient l'énergie et le dévouement dont ils font preuve, tendent à se contenter de reproduire les recettes éprouvées ailleurs et de s'inscrire dans une dynamique internationale, sans chercher à insuffler un élan spécifiquement national à leur engagement . En témoignent les formes d'organisation, les références, les outils de travail et même le vocabulaire adopté, qui sont souvent glanés au fil des conférences internationales auxquelles les personnalités médicales qui dirigent les principales ONG assistent régulièrement, et dont elles tirent une partie de leur légitimité nationale.

De leur côté, les associations émanant directement des PVVS, qui comme nous venons de l'évoquer, émergent à partir du milieu des années 1990 connaissent des débuts que l'on peut qualifier de chaotiques. Nous

l'illustrerons à travers la trajectoire biographique du président de l'une d'entre elles, l'Association des Frères et Sœurs Unis (AFSU) regroupait des personnes infectées par le VIH, des au Cameroun. Cette association regroupait plus de 130 adhérents à la fin des années 1990, PVVS elles-mêmes ainsi que veuves et orphelins du sida dans trois villes camerounaises (Yaoundé, Douala et Limbe sur la côte atlantique dans la région du Sud-Ouest).

Dépisté en 1987 à la suite d'un don de sang, Andrew est parmi les premiers séropositifs déclarés à Yaoundé. Andrew a découvert son statut par hasard, grâce à la curiosité de son frère aîné qui a su décoder les résultats de ses analyses. Les médecins lui avaient juste dit qu'il avait " *« un problème dans le sang »*. A 20 ans, il abandonne sa scolarité en classe de terminale et décide d'en savoir plus sur " la nouvelle maladie ". Les médecins investis dans la prise en charge du VIH le sollicitent d'abord pour de multiples examens biologiques. Très vite, sa disponibilité, sa bonne volonté et surtout son état de santé (Andrew était asymptomatique) incitent les médecins à lui proposer de rencontrer les PVVS nouvellement diagnostiquées. À titre bénévole, Andrew s'y conforme. L'expérience de conseiller psycho-social d'Andrew commence à titre bénévole, sur le tas. Il assure de manière informelle un conseil post-test, en aidant quelques personnes à *« mieux encaisser »* l'annonce de leur séropositivité. Ces entrevues nourrissent petit à petit, chez Andrew et certains de ses compagnons d'infortune, la volonté d'organiser l'assistance aux PVVS avant et après l'annonce du diagnostic. Pourtant, la rencontre la plus décisive, d'après Andrew, se déroule avec des membres du Réseau Africain des PVVS avec lesquels il sympathise lors de la Conférence Mondiale sur le sida de Londres en septembre 1991 où l'occasion lui a été donnée de se rendre. Andrew constate l'avancée des mobilisations des PVVS dans d'autres pays africains, et le dynamisme des associations organisées par des PVVS elles-mêmes de certains pays anglophones (Kenya, Ouganda et Malawi).

Rentré au pays, et employé par PSI le jeune homme de 24 ans s'efforce de *« faire quelque chose pour aider les personnes séropositives ».* Il entame les démarches administratives pour créer une association consacrée spécifiquement aux PVVS et à leur entourage. Ses contacts avec le milieu médical et les sollicitations dont il est l'objet pour soutenir moralement des PVVS renforcent sa notoriété tant auprès des professionnels de santé que des patients eux-mêmes. Le 11 juin 1994, l'AFSU est enfin légalisée. Andrew, âgé de 26 ans, en devient naturellement le président.

En 1995, l'AFSU se voit offerte l'opportunité de contribuer à un projet de recherche multicentrique, soutenu par l'IRD française, dans trois pays africains (Guinée Bissau, Sénégal et Cameroun) de sur les différents sous-types du VIH 1 est lancé. À Yaoundé, ce projet est baptisé PRESICA (Prévention du sida au Cameroun). Il s'agissait en réalité d'un projet de recherche biomédicale fondamentale visant à inventorier les différences cliniques et biologiques pour les sous-types respectifs du VIH1. Mais parce qu'il impliquait un suivi médical des PVVS incluses dans le projet, l'AFSU est chargée, au même titre que différents services médicaux, de recruter des PVVS volontaires et de les orienter vers le personnel conduisant le projet à l'Hôpital militaire de Yaoundé, sous la houlette du médecin-Colonel Étel Mpoudi Ngollé. qui a dirigé le PNLS entre 1994 et 1997. De plus, du fait de l'expérience d'Andrew dans ce domaine, l'AFSU se voit confiée le conseil encadrant le dépistage. A partir de Novembre 1996 où démarre l'inclusion des patients, la participation à ce projet permet d'une part à Andrew d'acquérir un statut professionnel, d'autre part à plusieurs membres de l' AFSU d'accéder à un suivi médical gratuit de leur infection à VIH.

Le parcours d'Andrew est une illustration assez représentative de la trajectoire de nombreuses PVVS dans la deuxième moitié des années 1990. Ces personnes « *affrontaient*» l'impact social du VIH en optant pour le statut de *« conseiller psychosocial* ». La polyvalence des rôles qui étaient assignés à Andrew, et le rôle de conseil qu'il s'est vu progressivement reconnu auprès des autres PVVS, venait pour partie de la tendance de certains médecins à adopter une *« posture d'évitement »* devant les difficultés de l'annonce d'un diagnostic positif du VIH à leurs patients (Vidal, 1996). De même, la construction par le président de l'AFSU d'un statut social auprès des acteurs en matière de sida, à partir de la reconnaissance publique précoce de son statut sérologique, n'était pas sans ambiguïté. Le statut que ses qualités intrinsèques lui accordaient et l'aide qu'il apportait au corps médical ne remettaient pas en cause la position marginale que l'association qu'il dirigeait continue d'occuper dans le dispositif de prise en charge du VIH/sida. La latitude d'action d'Andrew était celle que voulaient bien lui octroyer ceux qu'il « *assistait* » à savoir les médecins et les professionnels de santé. Cette situation était assez éloignée du modèle du « patient réformateur » que certains, en Occident, ont voulu voir apparaître à la faveur de la lutte contre le sida (Defert, 1989).

La« nouvelle vague » des années 2000

Un autre parcours biographique va nous permettre d'introduire les mutations des associations, au tournant des années 2000 marquées par l'accès massif au traitement ART pour les PVVS du Cameroun. Ces mutations correspondent à une « élitisation », une féminisation et une professionnalisation, qui d'une part contribuent à renforcer l'autonomie d'action des associations à l'égard de l'Etat et des professionnels de santé, mais d'autre part peut être source de différenciations sociales dans les mobilisations collectives contre l'épidémie.

Cadre supérieure à la Direction Générale de la Société nationale d'électricité (Sonel), alerte le service des ressources humaines de son entreprise dès la connaissance de sa séropositivité, obtient un soutien pour son accès au traitement ART, et lance avec trois autres femmes infectées par le VIH, en 2001 à Douala, une nouvelle association SUNAIDS. Contrairement aux associations de PVVS qui l'avaient précédé, le noyau dirigeant de SUNAIDS est constituée de personnes d'un niveau d'éducation élevée qui très vite ont la faculté de s'exprimer, y compris de façon critique, face aux responsables administratifs ou médicaux de la lutte contre le sida et d'attirer l'attention de ces derniers (qui avouent dans les entretiens « *apprécier le niveau social* » de ces nouvelles interlocutrices). Si XX quittera assez rapidement la présidence de SUNAIDS pour créer dès 2002 une autre association (l'APSA), celle qui lui succèdera, Mme Lucie Z., deviendra rapidement une figure médiatique reconnue de la lutte contre le sida, tant au Cameroun qu'à l'extérieur. Les « militantes » de SUNAIDS ouvrent, à partir de 2002, à Douala, avec l'appui de la coopération technique allemande (la GTZ), le premier lieu d'écoute et d'accueil pour les PVVS, bientôt suivie par l'inauguration d' une ligne téléphonique destinée au public. Dans l'univers associatif de Douala, jusque là dominé par les femmes médecins de la SWWA, elles offrent une alternative autonome et imposent leur savoir-faire en matière de conseil aux PVVS (Umubyeyi, 2002 ; Eboko, 2002).

Plusieurs des membres actifs de SUNAIDS sont conseillères psychosociales, en plus de leurs métiers respectifs. Quelques-unes exercent même à temps plein dans à les programmes d'appui aux PVVS introduits dans les centres de soins de Douala avec l'accès au traitement ART. Lors de la mise en place, à la demande du Fonds Mondial de lutte contre le Sida, la Tuberculose et la Malaria, principal bailleur des fonds des ARV au Cameroun (cf. chapitre 1.2), de l'instance de coordination de ses programmes dans le pays (CCM) où la participation de la société civile est posée comme une exigence, une représentante de SUNAIDS siègera d'emblée au titre des associations, comme quelques autres personnalités associatives.

L’exemple de SUNAIDS illustre des évolutions plus générales des associations de lutte contre le sida au Cameroun que nous décrirons, dans la suite de ce chapitre, à partir des observations recueillies dans la province du Littoral (région de Douala).

II- L'exemple du Littoral du Cameroun : professionnalisation, élitisation et féminisation

Le champ associatif de la lutte contre le VIH/sida dans la région du Littoral est en plein essor depuis le début des années 2000, à l'image de ce qui a été décrit plus haut pour le territoire national tout entier, est en plein essor. Dans cette région, neuf associations sont explicitement reconnues par le Réseau camerounais des associations de personnes vivant avec le VIH (RECAP+), mais en 2008 une vingtaine sont (sont officiellement recensées par le Groupe Technique Provincial (GTP) du CNLS. Le Tableau 1 détaille les principales d'entre elles avec lesquelles nous avons pu entrer en contact.

Tableau 1- Domaines d'activités des principales associations selon dans la lutte contre la VIH/SIDA (province du Littoral, Cameroun, 2008)

N°	Nom de l'association	Prévention : information – sensibilisation – éducation	Accès aux soins	Tous (les deux à la fois)	Centre d'écoute et d'information	Centre de prise en charge globale)
1	**SWAA-LITTORAL**	**X**	**X**	**X**		**X**
2	**APRICOM**	**X**	**X**	**X**		**X**
3	**SUNAIDS+**	**X**	**X**	**X**	**X**	
4	**COLIBRI**	**X**	**X**	**X**	**X**	
5	**AFSUPES+**	**X**	**X**	**X**		
6	**ESPOIR+**	**X**	**X**	**X**		
7	**MERENSO**	**X**	**X**	**X**		
8	**APAS**	**X**	**X**	**X**		
9	**NEW-WAY+**	**X**	**X**	**X**		
10	**CAO**	**X**	**X**	**X**		
11	**FEV**	**X**	**X**	**X**		
12	**HOPE-AIDS+**	**X**	**X**	**X**		

Une première conséquence de l'accès au traitement, et de la manne de financements internationaux qui l'a rendu possible, est d'entretenir une dynamique complexe de collaboration, mais aussi de concurrence, entre

les autorités publiques en charge de la lutte contre le sida et le monde associatif renouvelé que nous venons de décrire.

Le CNLS s'est doté d'administrations déconcentrées appelées les GTR (d'abord « Groupes techniques provinciaux » - GTP - puis renommés Groupes Techniques Régionaux – GTR) et qui coordonnent les actions à l'échelle de chaque région (antérieurement dénommées les « provinces »). Pour ce qui est du Littoral, le rôle d'appui de l'Etat à la société civile se résume en un appui technique (formations, stages pour le personnel associatif au siège de ce qui était encore le GTP/Littoral) et en un appui financier. Quoique limité (de l'ordre d'1 000 000FCFA, soit un peu plus de 1500 euros par an pour une association comptant une quarantaine de membres), et proportionnel aux effectifs et aux activités des associations, ce soutien permet de fournir un début d'assise matérielle stable aux associations puis qu'il prévoit entre autres rubriques, les dépenses de fonctionnement. Il permet indéniablement aux autorités d'exercer un certain contrôle sur la mobilisation de la société civile. Ce contrôle peut s'avérer légitime dès lors qu'il s'agit, comme l'expriment des responsables, de « *susciter l'émulation* », en excluant du champ les « *associations portefeuille* », souvent unipersonnelles, créées par des individus à seule fin de s'accaparer une partie de la rente financière générée par le soutien international de la lutte contre le sida[135] (UMUBYEYI, 2002), ou en sanctionnant des associations dont les activités sont mises en sommeil[136] au profit de nouvelles faisant preuve de dynamisme[137].
Mais, de même que la diffusion par le CNLS d'un « modèle-type de plan d'action » pour les associations, il peut aussi s'apparenter, en tout cas aux yeux d'une partie des acteurs de terrain, à une tentative de reprise en main et de refus d' une dynamique autonome de mobilisation des PVVS et de celles et ceux qui les soutiennent. Non sans ironie, certains membres des associations de Douala interrogés opposent *« les messieurs du sida sec »* qui hanteraient les conférences et séminaires des hôtels luxueux des capitales et des stations balnéaires de Kribi et de Limbé, à ceux qui comme eux « *vivent le sida mouillé* », celui de la surcharge de travail, de l'épuisement professionnel , « *des larmes et des diarrhées* ».

Une deuxième tendance alimentée par l'accès au traitement, et accélérée par la gratuité des ARV à partir de mai 2007 est celle d'une plus grande appropriation locale de la mobilisation collective, mais qui s'accompagne d'une tendance à la« *scissiparité associative* »[138].

---

[135] La réglementation camerounaise disposant que seule une personne séropositive est autorisée à créer une association de PVVS a également contribué à limiter ce phénomène.
[136] On citera dans ce cas les associations telles ANELI de Nkongsamba, LASOLES d'Edéa, CHRYSALIDE de Bonabéri exclues des financements du GTP en 2007 ;
[137] Ainsi, les associations telles CAPOLIAS, C.A.O, HOPE-AIDS, F.E.V, LA COLOMBE, GASUP+ AIDS, AJSS+ se sont vues récemment reconnaître par le GTP.
[138] Ainsi, l'association AFSU de Douala, branche locale de la doyenne des associations de PVVS au Cameroun, l' AFSU de Yaoundé, s'est scindée en plusieurs associations locales autonomes : AFSUPES, ESPOIR+, MERENSO, AASMERO.

A la différence de la période d'avant la disponibilité des ARV, cette vitalité associative a pu alimenter une tendance à la captation de leurs instances dirigeantes par les élites, définies ici comme « la minorité disposant, dans une société déterminée, à un moment donné, d'un prestige, des privilèges découlant de qualités naturelles valorisées socialement (par exemple la race, le sang, etc.) ou de qualités acquises (cultures, mérites, aptitudes, etc.) (Busino, 1992) (voir également Coenen-Huther, 2004). Le diplôme est désormais la ressource essentielle pour accéder au « leadership associatif », comme c'est le cas dans le noyau dirigeant de l'association SUNAIDS, évoquée plus haut et de beaucoup d'autres exemples rencontrés dans la province du Littoral[139].
Toutes nos observations convergent pour constater que la professionnalisation de la gestion des associations donne de plus en plus droit de cité au cursus scolaire et académique et à l'expérience professionnelle comme ticket d'accès à la gestion des ressources. Le niveau d'instruction[140], les capacités et l'expérience professionnelles antérieures tendent à devenir une exigence cardinale pour s'impliquer dans le versant professionnalisé des activités des associations.
Il est indéniable que les associations de PVVS ont pris depuis les années 2000 un poids institutionnel qui a renforcé l'autonomie de la mobilisation collective à l'égard de l'Etat d'une part, des personnalités médicales d'autre part. De ce point de vue, sont emblématiques la tenue d'un discours de la présidente du RECAP+, également présidente de SUNAIDS, lors des cérémonies officielles de la journée mondiale de lutte contre le VIH-Sida en 2007 et le discours de la présidente d'ESPOIR+ lors du lancement de la seconde phase du PNS-OEV la même année. Ces deux évènements marquent une rupture symbolique avec un passé où des responsables administratifs s'exprimaient *« au nom des PVVS »*[141].

La marque distinctive d'une « *société civile importée, dépolitisée et quelque peu inerte* » accolée à celle du Sida (Eboko, 2000), ne sied plus à la réalité de la mobilisation collective au Cameroun. Selon la présidente du RECAP+, la réduction des coûts des examens biologiques et aujourd'hui la gratuité des ARV sont bien « *à mettre à l'actif des associations de PVVS* », au-delà des directives internationales. La société civile intervient dans les débats politiques et sociaux de la lutte contre le VIH/sida au Cameroun, semble de plus en plus consciente de ses droits et devoirs, mais aussi de son rôle fondamental de relais entre la base et le

139 ? La présidente du RECAP+ est diplômée des Universités du Cameroun et du Bénin ; la présidente de la « Fondation Espoir et Vie » (FEV) est étudiante en Deuxième année de Droit à l'Université de Douala. La présidente de l'association APAS qui est également la déléguée du RECAP+ pour le Littoral et membre du Conseil d'Administration de ce réseau est Cadre supérieur à la Direction Générale d'AES-SONEL à Douala Koumassi ; le président de l'association CAPOLIAS, titulaire d'un DESS en Sciences et techniques comptables, est enseignant dans une institution universitaire privée de la ville de Douala, ce dernier prépare une thèse de Doctorat ; la présidente de l'association NEW-WAY+ est étudiante en deuxième année de BTS en journalisme.

[140]Le niveau requis pour devenir Conseillère au sein d'une association de PVVS est le Brevet d'Etudes du Premier Cycle (BEPC).

[141] Par le passé, c'est soit le Secrétaire Permanent du CNLS, soit le Directeur du Centre International de Référence Chantal Biya (CIRCB) qui parlait au nom des PVVS.

sommet. L'appropriation de l'énoncé du discours et de la formulation des propositions et suggestions lors des journées de mobilisation, et la participation aux ateliers d'élaboration de directives et de recommandations attestent de cette capacité des associations de PVVS à ne plus se laisser imposer des objectifs par des acteurs extérieurs. De même, si elles continuent de s'appuyer sur les réseaux internationaux pour améliorer leur rapport de forces sur la scène nationale, elles ont largement échappé à « *l'inféodation* » qui caractérisait souvent les rapports des premières ONG camerounaises avec leurs correspondants étrangers.

Pour autant, il semble que ces avancées se soient en quelque sorte payées du prix d'une prise de contrôle des associations par les « élites », elle même favorisée par la situation épidémiologique qui voit les couches plus instruites prendre conscience du tribu qu'elles payent à l'épidémie, tout autant si ce n'est plus que le reste de la population.

Certes, du fait des discriminations associées au sida qui transcendent l'échelle sociale, l'implication d'éléments des couches supérieures dans la mobilisation collective contre le sida au Cameroun ne peut être assimilée, comme c'est le cas dans d'autres domaines comme la gestion des redevances forestières (Bigombe Logo, 2006), à un accaparement pur et simple des ressources par des « *élites improductives et déloyales* ».

De même, il est encore trop tôt pour qualifier ce processus de simple reproduction des élites à travers un « *recyclage ou un renouvellement conservateur* » (Highley & Paluski, 2000). Si certains membres soulignent que désormais « *le charisme des présidentes des associations est tellement fort qu'il difficile de les détrôner* » et que les élections aux poste de responsabilité, sont « *des simples formalités d'usage car celui qui affronte la présidente est un pion* », les exigences de gestion transparente et démocratique introduite au sein des associations ont conduit, en 2007-2008, à un renouvellement significatif des leaders dans plusieurs d'entre elles.
L'implication des élites entretient néanmoins la « scissiparité associative », déjà évoquée, car elle exacerbe inévitablement la concurrence pour parvenir à des positions prééminentes au sein des associations qui peuvent favoriser l'accès à des lieux spécialisés de pouvoir[142]. Elle a aussi indéniablement contribué à une relégation des anciens leaders, d'extraction sociale plus modeste, et à une marginalisation de patients démunis qui, dans les premiers temps de la prise en charge, avaient pu parvenir à des positions de conseillers dans les services de soins, remettant ainsi en scelle des inégalités sociales « classiques » de la société camerounaise.
L'interprétation de la prise de contrôle des associations par les élites doit être d'autant plus nuancée qu'une autre tendance lourde est venue la

[142] En témoigne le récent éclatement en deux du RECAP+ désormais concurrencé par le CANEP+.

contrebalancer : la prise de pouvoir par les femmes sur la mobilisation collective.

Les femmes constituent l'essentiel, sinon la quasi-totalité, des effectifs des associations de PVVS[143], même si on commence à y rencontrer des membres masculins de couples tant séroconcordants que sérodiscordants. Cette présence massive des femmes au sein dans associations ne s'explique pas seulement par le fait qu'elles constituent la couche de la population la plus touchée par le VIH, mais aussi par le fait qu'elles représentent l'essentiel de la catégorie des personnes économiquement faibles. En dépit des évolutions détaillées plus haut des instances dirigeantes des associations, le profil sociologique de leurs membres reste constitué d'une majorité de femmes seules, avec des enfants à charge, sans emploi fixe et survivant d'activités dans le secteur informel. Leur adhésion au sein des associations de PVVS reste avant tout motivée par leur vulnérabilité matérielle qu'elles espèrent atténuer par les quelques subsides que pourraient leur apporter une participation à des activités de conseil, d'information préventive ou d'aide à domicile d'autres PVVS ainsi que de témoignage. Cette réalité sociologique a servi de base et de tremplin pour la conquête de la direction des associations par les femmes, même si ce sont souvent des personnes de milieu plus aisé qui sont parvenues à cette fin. Sur dix-huit associations de PVVS de la province du littoral contactées, quatorze étaient en 2008 présidées par des femmes. Sur les neuf personnes membres du Conseil d'Administration du RECAP+, six dont la Présidente sont des femmes.
S'il faut bien sûr saluer l'action de personnalités masculines, comme celle des présidents de l'association Colibri à l'Ouest du Cameroun (Bafoussam) ou de l'association AFSUPES, la mobilisation collective dans la lutte contre le VIH/sida au Cameroun, est marquée par l'emprunte indélébile du militantisme et des itinéraires politiques féminins. Des figures saisissantes comme celles de Mme Lucie Z. , Mme Joséphine B., Mme Marlyse B., Mme Pauline M. de l'Association des femmes actives et solidaires (AFASO) s'identifient désormais aux yeux du public à des « *Madame Sida* » respectées.

L'avenir dira jusqu'à quel point cette féminisation de la lutte contre le sida aura permis, au-delà de cette maladie même, de réduire les inégalités de genre profondément ancrées dans les sociétés africaines, comme ailleurs (Desgrées du Loû et Ferry, 2006 ; Desclaux et al, 2009).

Indications bibliographiques

Atun R, Dybul M, Evans T, Kim JY, Moatti JP, Nishtar S, Russell A. Venice Statement on global health initiatives and health systems. *Lancet* 2009; 374:783–784.

[143] Sur les 42 membres recensés de l'association ACTLUS+, on ne dénombre que sept hommes ; sur les 100 membres de SUNAIDS, 90 sont des femmes ; sur les 121membres de l'association AFSUPES+, on dénombre 111 femmes ; l'association ESPOIR+ compte 106 membres parmi lesquelles 98% sont des femmes ; l'association FEV comprend 169 membres parmi lesquels 64 PVVS dont 50 femmes.

Bigombe Logo P. Les élites et la gestion décentralisée des forêts au Cameroun. Essai d'analyse politiste de la gestion néopatrimoniale de la rente forestière en contexte de décentralisation. Communication présentée au *Colloque GECOREV*, Université Saint-Quentin en Yvelines, 2006.

Bourgeois A., Eboko F., *Situations cliniques et négociations sociales face au VIH/sida au Cameroun*, Synthèse critique des " Sessions de formation pour la prise en charge thérapeutique des personnes victimes du VIH/SIDA au Cameroun " des 11 et 12 décembre 1997, Yaoundé, polycop. , 15p.

Busino G., 1992. *Elite (s) et élitisme*, Paris, PUF, Collection « Que sais-je ? », 1992.

Coenen-Huther J., *Sociologie des élites*, Paris, Armand Colin, 2004.

Cornu C., *Les Associations des personnes vivant avec le VIH-sida à Abidjan, Côte-d'Ivoire : le malade du sida, réformateur social en Afrique subsaharienne ?*, Mémoire de DEA, IEDES, Université Paris I – Panthéon-Sorbonne, 1996, 153 p. (Sous la direction de Didier Fassin).

Defert D., " Le malade réformateur ", *Sida 89*, 1989 *:* 14-17.

Delaunay K., " Des ONG et des associations : concurrences et dépendances sur un "marché du sida" émergent. Cas ivoirien et sénégalais ", in J.-P. Deler *et alii* (éd.), *ONG et Développement. Société, économie, politique*, Paris, Karthala, 1998 : 115-141.

Delaunay K., " Le Programme national de lutte contre le sida au Sénégal. Entre prévention et normalisation sociale ", in M.-E. Gruénais, dir., *Organiser la lutte contre le sida en Afrique. Une étude comparative Etat/société civile*, Paris, ANRS-IRD, 1999 : 101-111.

Desclaux A, Kouanda S Obermeyer CM..Stakeholders' participation in operational research on HIV care: insights from Burkina Faso. *AIDS* 2010, S1:S79-S86.

Desclaux A, P Msellati P, Walentowitz S. Women, mothers and HIV care in resource-poor settings. *Soc Sci Med* 2009, 69: 803-806.

Desgrées du Loû A, Ferry B (Eds). *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du sud.* Coll; CEPED, Paris, 2006.

Eboko F., « Patterns of mobilization: political culture in the fight against AIDS », in Amy Patterson, Ed. *The African State and the AIDS Crisis*, Ashgate, Aldershot, 2005: 37-58.

Eboko F.**,** « Le sida en Afrique. La perspective globale d'un drame local. A partir de l'exemple du Cameroun » in Isabelle Gobatto, dir. *Les pratiques de santé dans un monde globalisé,* Paris, Karthala-MSHA, 2003 : 47-80.

Eboko F.**,** " Risque-sida, pouvoirs et sexualité. La puissance de l'Etat en question au Cameroun ", in Courade (Georges), dir. *Le désarroi camerounais. L'épreuve de l'économie-monde*, Paris, Karthala, 2000 : 235-262.

Eboko F., “ Logiques et contradictions internationales dans le champ du sida au Cameroun ”, A*utrepart, Le sida des autres*, Edition de l’Aube-IRD, Paris, n° 12, décembre 1999a : 123-140.

Eboko F, *Pouvoirs, jeunesses et sida au Cameroun. Politique publique, dynamiques sociales et constructions des Sujets,* Thèse : Science politique, CEAN, Institut d’Etudes Politiques de Bordeaux, Univ. Montesquieu Bordeaux 4, 2002, 489 p.

Eboko F., “ Introduction à la question du sida en Afrique : politique publique et dynamiques sociales ”, In Kerouedan D. et Eboko F., *Politiques publiques du sida en Afrique*, Bordeaux, CEAN, coll. *Travaux et Documents*, 1999b, n° 61-62, 1999c : 35-73.

Fabing D , *Le sida en Ouganda : peut-on vaincre une épidémie sans traitements ?*, Université Paris I – Panthéon-Sorbonne, Mémoire DESS : Développement et Coopération, 1998. (Sous la direction de Fred Eboko et Richard Banégas).

Kerouedan D. et Eboko F., *Politiques publiques du sida en Afrique*, Bordeaux, CEAN, coll. *Travaux et Documents*, 1999, 73 p.

Highley J. & Paluski J, « Jeux de pouvoir des élites et consolidation de la démocratie en Europe centrale », *Revue Française de Science Politique*, vol. 50, n° 4-5, Août-Octobre, 2000.

Mnoj F. L., « Les associations sénégalaises de PVVIH : genèse d’une participation décrétée », in Diop M. C. & Benoist J., Eds, *L’Afrique des associations. Entre culture et développement*, Paris, Karthala (« Hommes et Sociétés »), 2007 : 216-229.

Kerouedan D. et Eboko F., *Politiques publiques du sida en Afrique*, Bordeaux, CEAN, coll. *Travaux et Documents*, 1999, 73 p.

Kerouedan D., *Sida : douze ans d’épidémie en Cote d’Ivoire, Afrique de l’Ouest. Analyse critique des stratégies internationales sur la période 1987-1997. Bilan et perspectives*, 1998, 220 p. (Th. : “ Epidémiologie et santé publique ” : Henri Poincaré-Nancy 1).

Otayek R., dir., *Les sociétés civiles du Sud. Un état des lieux dans trois pays de la ZSP : Cameroun, Ghana, Maroc*, Etude réalisée par Ayée J, Boukongou J.-D., Catusse M., Eboko F., Idrissi Janati, Toulabor C., CEAN, Institut d’Etudes Politiques de Bordeaux, Ministère des Affaires Etrangères, 2004.

Seraphin G., *Vivre à Douala. L’imaginaire et l’action dans une ville africaine en crise*, Paris, L’Harmattan, coll. « Villes et Entreprises », 2000, 302 p.

Raynaut Cl., « Comment évaluer les politiques de lutte contre le sida en Afrique », in Baré J.-F., *L’évaluation des politiques de développement. Approches pluridisciplinaires*, Paris, L'Harmattan, coll. « Logiques politiques », 2001 : 318-354.

Singh JA, Mills EJ. The Abandoned Trials of Pre-Exposure Prophylaxis for HIV: What Went Wrong? *PLoS Med* 2005, 2(9): e234. doi:10.1371/journal.pmed.0020234

Umubyeyi b., *Lutte contre le sida et accès aux Anti-Rétroviraux au Cameroun : les déterminants du changement*, Université Paris I – Panthéon-Sorbonne, Mémoire DESS : Développement et Coopération Internationale, 2002, 90 p. (sous la direction de Fred Eboko et Richard Banégas).

Vidal L., *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos/Economica, 1996, 217 p.

Chapitre VII

Le glissement de l'association Solidarité Sida vers l'international. Entre évidence et jeux de position

Cécile Chartrain[144]

L'association Solidarité Sida a été créée fin 1992 par Luc Barruet et Éric Elzière. Dans le contexte d'un champ de lutte contre le sida occidental globalement marqué par une démobilisation suite à l'arrivée des trithérapies en 1996, Solidarité Sida se distingue notamment par sa croissance à contre-courant, par ses modes d'intervention originaux (privilégiant notamment la sensibilisation par l'évènementiel) et par la distance qui caractérise ses membres vis-à-vis de la maladie comme de l'homosexualité. Si les activités de l'association se sont diversifiées sur la durée, sa sociographie est restée relativement stable, mettant en avant des bénévoles majoritairement âgés de 18 à 25 ans, hétérosexuels et séronégatifs.

La première ambition de cet article est de mettre en lumière une association que les chercheurs en sciences sociales ont ignorée jusqu'à présent[145] et qui est parvenue à s'imposer sur la durée, en dépit de l'accueil mitigé que lui ont réservé les autres associations dès sa création. Ainsi, malgré un budget n'ayant jamais atteint celui de AIDES ou Sidaction[146] et une notoriété certainement moindre que celle d'Act Up, Solidarité Sida a pu étendre ses activités, gagner en autonomie et en expertise. Au fil du temps, elle a en outre de plus en plus œuvré au soutien aux associations étrangères, que ce soit de manière très pratique, à un niveau financier et technique, ou de façon plus symbolique, en termes de mobilisation de l'opinion publique et d'interpellation des décideurs politiques pour l'accès universel aux traitements antirétroviraux (ARV). C'est précisément une contribution socio-historique, revenant sur les conditions et les modalités concrètes de ce

[144] c_chartrain@yahoo.fr

[145] De manière révélatrice, *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France, 1981-1996* (Pinell et al., 2002), ouvrage sans doute le plus complet concernant la structuration du champ de lutte contre le sida français avant l'arrivée des trithérapies, ne porte aucune mention du nom de Solidarité Sida, alors même que l'association a disposé d'une importante couverture médiatique dès sa création, en 1992.

[146] Selon les derniers éléments de comparaison en notre possession (source : document interne Solidarité Sida, « Stratégie Programmes 2008/2009 »), en 2006, Solidarité Sida disposait par exemple d'un budget de 5 millions d'euros pour 20 salariés, contre 17 millions / 40 salariés à Sidaction et 27 millions / 360 salariés à AIDES. Néanmoins on doit préciser d'entrée que les années 2005-2008 sont des années de forte réduction budgétaire pour Solidarité Sida. Au terme du bilan de ses 15 premières années d'existence, Solidarité Sida revendique l'investissement de 25 millions d'euros dans des programmes de lutte contre le sida ; une somme qui comprend les fonds redistribués aux associations françaises et étrangères d'aide aux personnes atteintes, mais aussi ceux utilisés par l'association pour mener ses propres actions de prévention et surtout pour mettre sur pieds ses évènements de récolte de fonds et de sensibilisation.

que j'appellerai le « glissement » de Solidarité Sida vers l'international, qui est proposée ici. Si le déplacement du regard vers le Sud opéré par Solidarité Sida correspond à une tendance associative et institutionnelle plus générale répondant aux changements affectant les structures sociales de l'épidémie, nous verrons qu'il est pour partie conditionné par la sociologie de l'association comme par les luttes de position au sein du champ associatif anti-sida français. En effet, Solidarité Sida prend en quelque sorte le « train de l'internationalisation » en marche, au tournant des années 2000, mais elle fera rapidement de cet accent international un facteur de distinction vis-à-vis des autres associations[147].

Pour faciliter la lecture, nous distinguerons trois grandes périodes : celle de l'implantation de Solidarité Sida dans le champ associatif anti-sida français (1992-1998), où le succès qu'elle rencontre auprès du grand public contraste singulièrement avec le déficit de reconnaissance ressenti du côté des autres acteurs associatifs ; celle du développement, qui correspond à une ouverture croissante de la structure aux questions internationales tandis que l'association s'institutionnalise et que ses rapports avec les autres associations se normalisent (1999-2003) ; et la période la plus récente, synonyme de difficultés financières inédites pour Solidarité Sida et d'un recentrage plus ou moins contraint de son action sur l'Afrique (2004-2008).

Cette recherche s'insère dans le cadre d'une thèse en science politique dirigée par Erik Neveu et en cours de rédaction[148]. L'analyse repose sur un travail de terrain mêlant observation participante, enquête quantitative par questionnaires auto-administrés et réalisation d'une soixantaine d'entretiens avec des salariés et bénévoles appartenant ou ayant appartenu à Solidarité Sida. Nous y avons ajouté une demi-douzaine d'entretiens effectués avec des acteurs associatifs extérieurs, spécialistes des questions Nord-Sud. La démonstration s'appuie enfin sur le dépouillement de documents internes à Solidarité Sida et d'articles de presse.

1. Implantation nationale et quête de légitimité (1992-1997)

1.1. Le contexte de la création de Solidarité Sida

C'est dans un environnement où les préoccupations des acteurs associatifs anti-sida du Nord sont encore bien éloignées des problématiques du Sud (Barnett et Blaikie, 1992)[149], qu'apparaît

[147] Ce facteur de distinction s'apprécie moins en termes de volume budgétaire que d'équilibre de la redistribution des fonds entre la France et l'international. Ainsi en 2006, Solidarité Sida consacre 600 000 euros aux programmes internationaux, soit le double de ce qu'elle redistribue en France. La même année, Sidaction répartit ses fonds entre la France et l'international dans une proportion à peu près inverse (le double pour la France) ; quant à AIDES, elle consacre près de 7 fois plus d'argent à ses programmes français qu'à ceux dévolus à l'international. Aux constats financiers s'ajoutent un recentrage manifeste des actions et du discours public tenu par l'association, avec la multiplication d'opérations de sensibilisation et de mobilisation de plus en plus axées vers le Sud.

[148] Je remercie l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et Sidaction, qui ont financé successivement ce travail.

[149] Sarah de Haro (2003) identifie cet ouvrage comme l'un des tous premiers à être parus sur le sida en Afrique, insistant déjà avec clairvoyance sur l'urgence d'une réponse à l'épidémie au Sud.

Solidarité Sida. L'association est créée fin 1992[150] par deux amis, Éric Elzière et Luc Barruet, lesquels terminent à l'époque des études en communication. Luc Barruet bénéficie déjà d'une expérience solide dans l'animation de groupes de jeunes et l'événementiel. Moniteur dans le cadre de divers stages sportifs et colonies de vacances, il a également créé une association étudiante au sein de son IUT, et a participé, en tant que stagiaire, à l'organisation des festivités liées au vingtième anniversaire de l'université Paris XIII – une manifestation dotée d'un budget conséquent. C'est donc lui qui prend d'emblée en mains les rênes de la structure, décidant de travailler à l'implication des jeunes dans la lutte contre le sida et de privilégier l'évènementiel comme mode de mobilisation de la jeunesse mais aussi comme outil de récolte de fonds[151]. L'apparition de Solidarité Sida conforte donc le constat selon lequel, au tournant des années 1990, « le champ de lutte contre le sida se recompose à travers un double phénomène de généralisation et de fragmentation : par son émergence dans le champ politique, le sida se transforme en cause d'intérêt général ; parallèlement se créent de multiples associations ciblant leur intervention sur des populations différenciées » (Broqua, 2006 : 21)[152]. En effet, la création de Solidarité Sida participe d'un mouvement de « déspécification » de la cause eu égard aux premières populations touchées – homosexuelle en particulier (Fillieule, 1998) – tout en contribuant au processus de spécialisation qui affecte le champ associatif, de par le public qu'elle privilégie (cible « jeunes »). L'arrivée de Solidarité Sida est également révélatrice de la place progressive prise par la communication dans la lutte contre le sida, les associations s'éloignant de plus en plus du caractère artisanal des premières tentatives de mobilisation (Barbot, 1999 ; Lestrade, 2000), développant une communication plus active et affinant leurs stratégies, en misant souvent sur l'organisation d'évènements ponctuels (Broqua et Fillieule, 2002).

Particulièrement marqué par le concert hommage à Freddy Mercury, organisé à Wembley en avril 1989, Luc Barruet pense déjà que l'organisation d'un concert serait le moyen idéal pour atteindre son objectif de récolte de fonds. Il faudra attendre plusieurs années avant que ce projet se concrétise, avec la première édition du festival Solidays en 1999. Bien d'autres évènements de récolte de fonds/sensibilisation seront organisés auparavant mais la toute première étape constitutive consistera à gagner en notoriété et en crédibilité auprès des partenaires et relais potentiels : médias, sponsors, partenaires privés, etc. Le choix d'Antoine

---

Quant aux premiers contacts entre associations du Nord et du Sud permettant d'envisager un appui tant logistique qu'humain beaucoup considèrent qu'ils se nouent en 1994 lors du sommet de Paris, qui pose une déclaration d'intention d'aide à l'Afrique (de Haro, 2003 : 12-14).

[150] Les statuts de l'association sont déposés précisément le 18 octobre 1992.

[151] On entend plus couramment parler de « collecte de fonds » ou « levée de fonds » dans le vocabulaire de nombreuses associations comme dans la littérature scientifique. À Solidarité Sida, le terme le plus fréquemment employé est celui de « récolte de fonds », qui semble vouloir désigner une attitude plus active dans la constitution des ressources, c'est-à-dire une aptitude à générer soi même ses propres fonds, en l'occurrence essentiellement par le biais d'activités évènementielles.

[152] On a choisi de passer rapidement sur ce passage, qui concerne des éléments déjà largement analysés dans les recherches en sciences sociales (Filleule, 1998 ; Broqua et Fillieule, 2001, 2002 ; Pinell et al., 2002) afin de privilégier une entrée directe dans l'histoire de Solidarité Sida.

de Caunes comme parrain de l'association est à ce titre emblématique : Luc Barruet voit en lui un ambassadeur idéal, tant dans le monde de la musique et des médias qu'auprès des jeunes, cibles préférentielles de l'association. D'autres parrains célèbres suivront (Muriel Robin, MC Solaar, etc.), qui viendront même garnir les rangs des premiers Conseils d'administration de Solidarité Sida.

Parmi les premières personnalités sollicitées, on trouve certes quelques individus déjà connus dans le milieu sida[153], tels Dominique Coudreau (premier directeur de l'Agence Française de Lutte contre le Sida, en 1989-1990), Benoît Felix (infirmier passé par l'accompagnement aux malades à AIDES avant de devenir animateur de prévention au CRIPS)[154] ou encore Jean-Max Blum, qui représentait AIDES au sein du premier Bureau d'Ensemble Contre le Sida (ECS)[155] (Pinell et al., 2002 : 328). Le rôle de ce dernier est d'autant plus important qu'il apporte à la fois sa compétence professionnelle de manager, en tant qu'ancien directeur général du groupe Pierre et Vacances, et son expérience de militant bien au fait des enjeux de la lutte contre le sida et des divers positionnements associatifs. De surcroît, il incarne le point de vue des séropositifs, du fait de son vécu de personne atteinte et d'ancien compagnon d'un homme décédé du sida. Sa présence agit donc avant tout comme une forme de caution morale pour Solidarité Sida, dans le contexte de méfiance qui entoure la création de l'association. Jean-Max Blum sera le premier conseiller de Luc Barruet dans ses démarches. Il guidera le processus de structuration de l'association et contribuera assez largement à la formation de la première génération de bénévoles et de salariés de Solidarité Sida.

D'autres personnalités apporteront au Conseil d'administration de Solidarité Sida leur compétence de manager ou de « communicant »… et leur carnet d'adresses, leur participation aidant à nouer des contacts avec de nombreux partenaires privés. Le Conseil d'administration restera longuement dominé par les représentants du monde de l'entreprise, et de la communication en particulier, tandis que les personnes bénéficiant d'une « expertise sida » se feront plutôt rares.

Du reste, les premiers bénévoles de Solidarité Sida, ceux qui font tourner l'association au quotidien, sont pour l'essentiel des jeunes actifs ou étudiants en fin de cursus. Ils sont majoritairement issus de la bourgeoisie provinciale (schéma le plus courant : père médecin ou cadre supérieur et mère au foyer). Ils ont très souvent reçu une éducation

[153] Figures connues du milieu sida mais à cette époque placées dans une situation de relative marginalité vis-à-vis des associations les plus reconnues : ainsi Dominique Coudreau a fait l'objet d'une dénonciation de la presse et d'une partie des associations concernant sa mauvaise gestion supposée de l'AFLS ; Benoît Félix a été en conflit avec la direction d'AIDES au sujet des questions de prévention ; et Jean-Max Blum, d'après un entretien posthume réalisé avec un de ses proches en avril 2008, est à l'époque « en froid » avec Arnaud Marty-Lavauzelle ainsi qu'avec Pierre Bergé.

[154] Benoît Félix a témoigné de ce parcours à plusieurs reprises. Voir notamment Hirsch, 1991 : 492-496.

[155] Ensemble Contre le Sida est une association créée en 1994 afin d'organiser la gestion des recettes du « Sidaction », premier grand évènement télévisé de collecte de fonds pour la lutte contre le sida en France. La structure émane à l'origine d'un collectif composé d'associations, de chercheurs et de médecins. C'est la raison pour laquelle elle est présentée initialement comme un « cartel » (Pinell et al., 2002 : 22). ECS s'autonomisera progressivement et changera de nom en 2004, devenant officiellement l'association Sidaction.

catholique qu'ils qualifient d'« ouverte », affirmant au cours des entretiens leur distance vis-à-vis de toute forme de dogmatisme. Beaucoup font part spontanément, par exemple, de leur opposition aux prises de position de l'Église sur le préservatif ou l'homosexualité. Rarement investis précédemment dans des organisations associatives, ils rapportent en revanche des expériences de bénévolat ponctuel et insistent sur la transmission parentale de valeurs solidaires et sur leur attention précoce à l'Autre. Ils sont pour l'essentiel hétérosexuels, séronégatifs et peu d'entre eux comptent des personnes atteintes dans leur entourage proche. Si le réseau d'interconnaissance des fondateurs a beaucoup fonctionné au départ et si des formes de sollicitation ciblée ont permis de mobiliser des compétences spécifiques, ces jeunes ont trouvé à Solidarité Sida l'occasion d'œuvrer au service d'une cause omniprésente dans les médias à l'époque et dont diverses données attestent qu'elle constitue alors une des principales préoccupations des jeunes. Notons en outre que, dès ses débuts en 1992, l'association est majoritairement composée de jeunes femmes, ce qui la rapproche davantage de la sociologie des associations humanitaires que des associations anti-sida. Enfin, à l'évidence, la distance qui sépare les fondateurs et les premiers bénévoles de Solidarité Sida de l'expérience de la maladie constitue – au même titre que leur jeunesse ou la spécificité de leur formation universitaire – un facteur explicatif majeur pour comprendre pourquoi Solidarité Sida s'oriente rapidement vers des modes d'action évènementiels, à dimension plutôt festive, avec un message globalement porteur d'espoir.

1.2. Concurrence et méfiance au sein du champ anti-sida

Plusieurs raisons permettent d'expliquer les réticences qui entourent l'arrivée de Solidarité Sida dans le champ de lutte contre le sida. Nous savons d'abord que les pratiques de levée de fonds et l'appropriation d'un ensemble de techniques empruntées au monde marchand se sont largement diffusées au sein du milieu associatif depuis le milieu des années 1970. Pourtant, il a été démontré combien de bons résultats comptables n'avaient « ni effacé les stigmates du *dirty work*, ni renforcé l'intégration des collecteurs (…) comme faisant partie de la 'famille associative' » (Lefèvre, 2007 : 170). Par conséquent, les réserves portées sur Solidarité Sida doivent être resituées dans le contexte général de discrédit qui pèse sur toutes les ONG accomplissant « ce travail sale et salissant de la manipulation de l'argent » (Lefèvre, 2007 : 151)[156]. Cependant, il faut y ajouter d'autres causes, au premier rang desquelles figure une interrogation sur les motivations des membres de l'association et spécialement de son principal initiateur, Luc Barruet[157].

[156] D'ailleurs ECS puis Sidaction auront également à pâtir de ce discrédit, sachant que la mise en scène télévisuelle de la souffrance pose des problèmes spécifiques pouvant ajouter au sentiment d'agression diffuse et d'inauthenticité de la démarche de solidarité, spécialement du point de vue des personnes atteintes. Voir notamment Langlois, 2006 : 232-238.

[157] On ajoutera aussitôt que Luc Barruet s'étant maintenu à la tête de l'association jusqu'à aujourd'hui (d'abord en tant que président bénévole – jusqu'en 1998 – puis en tant que directeur salarié), Solidarité Sida apparaît comme une structure extrêmement personnalisée.

Luc Barruet n'est pas le premier à avoir tenté de mobiliser la jeunesse[158] et il existe des précédents en matière d'action évènementielle et de mobilisation d'artistes dans la lutte contre le sida, la plus significative étant celle lancée par Line Renaud en 1985 avec la création de l'Association des Artistes Contre le Sida (AACS) (Pinell et al., 2002 : 143), même si celle-ci s'était mise en sommeil assez rapidement, ses galas cessant avec la première guerre du Golfe en 1991[159]. Toutefois, les motivations de Luc Barruet paraissent d'emblée plus suspectes : non seulement il n'est ni homosexuel, ni séropositif et son degré de proximité avec la maladie est méconnu[160] ; mais il n'appartient pas non plus à la communauté des artistes, ni ne dispose de la carrière et de la notoriété qui rendaient « insoupçonnable de tout intérêt personnel (…) et de tout intérêt professionnel » une Line Renaud (Pinell et al., 2002 : 146). Cette « suspicion » liée au profil des fondateurs est aggravée par d'autres facteurs : premièrement, la connotation festive de la démarche évènementielle de Solidarité Sida, ses méthodes inspirées du marketing, son « côté paillettes »[161], qui passent sans doute pour d'autant plus « déplacés » dans un contexte où les chiffres de la mortalité et de la morbidité liées au sida en France arrivent à leur seuil maximal[162] ; ensuite, l'absence d'effort de communication en direction des autres associations (que Luc Barruet assume clairement : « j'étais un mauvais président parce qu'aller faire VRP, aller saluer les gens pour qu'ils me connaissent, j'en avais rien à péter, c'était pas ma priorité ! Je savais tout ce que disaient les gens sur moi, mais je m'en foutais ») ; et surtout le

[158] On pense en premier lieu à la création, en novembre 1986, de l'Association des Jeunes Contre le Sida (AJCS, initialement connue sous l'acronyme AJIS – Association pour l'Information des Jeunes sur le Sida – mais dont le nom fut modifié suite à un conflit avec l'Association des Journalistes de l'Information Sociale). L'AJCS naît à l'initiative d'un jeune militant RPR de 28 ans, Stéphane Mantion, qui a participé à l'élaboration de la première campagne étatique française de prévention en tant que responsable de l'agence de consulting Enjeux et Opinions et qui sera par la suite chargé du Plan sida à la Mairie de Paris. Si Stéphane Mantion s'entoure rapidement de conseillers médicaux comme les docteurs Bruno Boniface et Jean-Florian Mettetal, l'AJCS entretient aussi des liens moraux et financiers étroits avec l'Association des Artistes Contre Le Sida (AACS) de Line Renaud. Celle-ci soutient notamment l'AJCS en finançant des voyages de formation et en organisant la venue en France de Wendy Arnold, spécialiste de santé publique membre de l'Adolescent Alliance et du Peer Education Program of Los Angeles (PEP/LA). C'est d'ailleurs cet exemple californien qui inspirera à l'AJCS l'idée – originale, pour l'époque – d'une action basée sur la prévention par les pairs. (Ces informations sont tirées d'un entretien réalisé avec Stéphane Mantion en décembre 2007. Voir aussi AJCS, 1990 ; Pinell et al., 2002 : 134-135).

[159] Voir l'interview de Line Renaud dans le journal *Transversal*, n° 19, avril-mai-juin 2004, ainsi qu'une rétrospective de son engagement dans la lutte contre le sida plus récente : *Transversal*, n° 41, 2007.

[160] Lors d'un entretien daté de mars 2003, Luc Barruet évoque toutefois sa rencontre avec un jeune homme séropositif comme l'une des raisons de la création de Solidarité Sida : « Je me retrouve un jour à un café et je bois un pot avec un copain (Éric Elzière)… Et puis ce copain je lui demande : "Ben qu'est-ce que tu fais cet après-midi ?". Et il me dit qu'il va à l'hôpital… Alors moi je lui dis : "Ah bon, tu vas à l'hôpital …ah ?!"… Et donc il me répond qu'il va voir un copain et il me raconte un petit peu… Et je ne sais pas pourquoi mais là je lui demande : "Je peux venir avec toi ?"… Et en gros, pour faire court, je me suis retrouvé à l'hôpital devant un mec qui était malade du sida, que je ne connaissais ni d'Eve ni d'Adam, pour qui je me suis pris d'affection… Parce que ce mec il m'a ému, touché… Enfin, il se passait un truc… Si bien que j'ai été le revoir, des fois tout seul et tout, bon… Et ce mec est décédé peu de temps après ».

[161] Cette expression a été fréquemment employée au cours des entretiens réalisés avec les salariés de Solidarité Sida, semblant témoigner de leur lucidité vis-à-vis de l'image quelque peu superficielle véhiculée par l'association.

[162] Les taux de mortalité et de morbidité culminent au milieu de l'année 1994, qui correspond aussi au moment où la mobilisation anti-sida parvient à son seuil d'intensité maximal.

décalage existant entre la visibilité médiatique de l'association, l'enchaînement des évènements de récolte de fonds, et une redistribution d'argent restée assez longuement peu visible et peu lisible.
Ainsi, Solidarité Sida est placée sous le feu des projecteurs dès le 1er décembre 1993, quand Luc Barruet est invité sur le plateau de l'émission *Nulle part ailleurs* (où « sévit » le Président d'Honneur de l'association Antoine de Caunes), en compagnie de deux parrains : Yannick Noah et Romane Bohringer, laquelle vient de se distinguer par son rôle phare dans le film *Les nuits fauves*. S'ensuit une première arrivée massive de bénévoles et diverses propositions de partenariats privés (avec Peugeot puis Carrefour, etc.). L'association récolte ses premiers fonds la même année, grâce à l'opération « Merci », qui permet de vendre 28 000 tee-shirts dédicacés par des artistes au profit de la lutte contre le sida. S'y ajoutent rapidement 1 million de francs levés grâce aux premières ventes de rubans rouges sur les concerts de Jean-Jacques Goldman en 1994 puis encore 1,3 million que rapporte le tout premier évènement de récolte de fonds autoproduit par l'association : les « Enchères de l'espoir », une vente d'objets originaux offerts par des célébrités (octobre 1994). En 1995, l'association bénéficie à nouveau d'une couverture médiatique importante, grâce au lancement d'une campagne publicitaire à caractère préventif ciblant les jeunes, déclinée en presse, affichage et télé. Elle lance aussi une campagne d'interpellation des candidats à la veille des élections présidentielles, au moment où Act Up et AIDES font de même, renforçant à nouveau l'impression d'un contraste dérangeant, voire insolent, entre une association surgie d'un peu nulle part, bénéficiant d'une expérience et d'une expertise très limitées, mais jouissant de moyens et d'ambitions conséquents.
Si la création du premier poste salarié à Solidarité Sida intervient en mai 1995 avec le recrutement d'une assistante de direction / chargée de communication, elle est précédée de très peu par la mise en place d'un premier Comité de répartition des fonds. Il permet de redistribuer pour la première fois une – petite – partie des sommes collectées[163]. Ce comité très restreint en nombre, est composé de membres du Bureau de Solidarité Sida : Alain Danand (Sol en Si), Danielle Leroux (Conseil National du Sida) et Benoît Félix (CRIPS). Concrètement, les demandes de financement remontent au comité essentiellement en vertu de liens personnels ; elles sont à l'époque peu nombreuses et pour la quasi totalité satisfaites. Les sommes sont alors affectées en deux tranches : l'aide directe aux malades français commence via l'attribution de Tickets Service et d'aides d'urgence (sur sollicitations d'assistantes sociales) tandis qu'un chèque de 500 000 francs vient financer des bourses de recherche. L'attribution de Tickets Service et d'aides d'urgence restera longtemps une spécificité de Solidarité Sida. En revanche, le financement de la recherche crée clairement un problème de doublon avec les attributions d'ECS, contribuant à alimenter une certaine animosité entre la direction de Solidarité Sida et celle d'ECS.

[163] L'association redistribue quand même près de 2 millions de francs dès 1995 et 5,3 millions l'année suivante (source : Solidarité Sida, *Rapport annuel d'activités*, 1999 : 9).

Il nous faut revenir à ce propos sur le contexte entourant la création d'ECS au milieu des années 1990 : pas moins de 300 millions de francs sont recueillis en 1994 à l'occasion du premier Sidaction mais l'arrivée de cette manne financière a des incidences majeures sur l'évolution du milieu associatif. Car AIDES, Act Up et Arcat-Sida, qui créent conjointement ECS – association chargée de répartir les dons du Sidaction – y voient l'occasion d'asseoir leur position dominante, s'accordant sur le principe d'une répartition des fonds extrêmement avantageuse pour elles et en profitant pour développer de nouveaux domaines d'activité, tandis qu'elles disposent de la manière dont vont pouvoir se répartir les miettes du gâteau au reste de la « nébuleuse associative » (Pinell et al., 324-332). Le contrecoup de ce développement se révèle néanmoins très vite, avec le semi-échec du Sidaction 1995 puis la polémique née du coup d'éclat télévisé de Christophe Martet en 1996, lesquels exacerbent les tensions qui existaient déjà, entre AIDES et Act Up bien sûr mais pas seulement, autour notamment de la question du salariat. Témoignant à la fois d'une certaine tergiversation quant à ses orientations mais sans doute plus encore de sa volonté d'intégration au sein du champ de lutte anti-sida, la direction de Solidarité Sida décide d'apporter son aide à ECS, en lui adressant un chèque de soutien puis en abondant un appel d'offres en 1997. Cette tentative de rapprochement scelle paradoxalement la rupture entre les deux structures, puisque Solidarité Sida ne bénéficie d'aucune mise en avant publique de sa contribution et qu'elle n'est pas consultée au sujet de la redistribution des fonds.

Solidarité Sida est alors confrontée à une alternative : une première solution serait de continuer à récolter des fonds pour les redistribuer à ECS (ou à d'autres bailleurs plus importants qu'elle, bénéficiant d'une expérience et d'une expertise supérieures à la sienne) ; ce qui est rapidement posé comme un problème, à la fois du fait de la volonté qu'elle porte de limiter au maximum les frais de structure afin que les sommes qu'elle redistribue collent au mieux aux sommes récoltées (en supposant d'ailleurs que les autres bailleurs seraient perfectibles sur ce point), et tout simplement parce que le monopole d'ECS dans la redistribution des fonds est perçu comme dangereux pour le secteur associatif (risque de prise de décision valorisant le « copinage », perte d'autonomie des petites structures, etc.)[164]. Une seconde solution consisterait au contraire à s'affirmer en association et bailleur autonome, capable de mener des actions novatrices et complémentaires et une politique de redistribution à la fois « neutre » (au sens d'impartiale) et cohérente. Il se trouve que Solidarité Sida, dont les caisses se renflouent

[164] D'ailleurs, dès l'issue du 1er Sidaction, en 1994, certaines associations mettent en cause l'usage des fonds, dénonçant la mainmise d'AIDES, Act Up et Arcat-Sida et l'arbitraire des critères de sélection des associations soutenues. Le mouvement associatif montre surtout des signes d'affaiblissement à partir de 1995 et divers articles de presse s'emploient à le disqualifier. Voir entre autres l'article « Sida, mais où vont les associations ? », publié dans *Le Monde* du 1er décembre 1995, cosigné par différents journalistes et collaborateurs du *Journal du sida* – dont le Docteur Marie Ahouanto, future administratrice de Solidarité Sida –, qui dénonce à la fois le déficit d'implication de la société civile et des pouvoirs publics, les tendances hégémoniques de certaines associations (AIDES en particulier, même si elle n'est pas nommée) et le discours radical ou simplificateur des autres (Act Up, devine-t-on) (Broqua, 2006 : 276).

encore après 1996 avec les premières tournées des Nuits du zapping[165], a matériellement, à cette date, la possibilité de poser cette ambition. Elle va ensuite se donner les moyens humains de la réaliser ; et ce de plusieurs manières : d'abord en recourant à l'auto-formation (particulièrement évidente sur le terrain de la prévention, où les équipes développent rapidement des actions novatrices sur les « lieux jeunes », après avoir été chercher des compétences en tant que volontaires à AIDES et Sida Info Service) ; puis la professionnalisation (entre 1995 et 1998, l'association passe de 0 à 13 salariés) et le développement de ses « réseaux » associatifs[166].

1.3. Les arguments d'une croissance à contre-courant

Si l'on tente de dresser un bilan de la période 1992-1998, elle est manifestement marquée par le constat d'une croissance à contre-courant de l'évolution du champ associatif anti-sida, laquelle appelle quelques explications. En effet, à partir de l'arrivée des trithérapies en 1996, et même un peu avant, le champ de lutte contre le sida, en France et plus généralement dans les pays du Nord, entre en crise : on assiste à une « normalisation » progressive du sida (Rosenbrock et al., 2000) ou, pour le dire autrement, le sida, redéfini en maladie chronique, perd son statut d'exceptionnalité (Herzlich et Adam, 1997 ; Buton, 2005) ; les fonds affectés à la lutte contre le sida diminuent fortement (cela vaut pour les fonds publics, très certainement, mais plus encore pour les fonds privés, le scandale de l'ARC pesant défavorablement sur les dons dans la seconde moitié des années 1990) ; de plus, s'il est simpliste de parler d'une irruption soudaine de l'espoir dans la vie des personnes atteintes (Pierret, 2006 : 133 ; Broqua, 2006 : 296), les associations sont confrontées à un phénomène de démobilisation lié au *burn out* (forme de lassitude et d'épuisement psychologique courante après des années d'engagement intense) (Ayouch Boda, 1996) et à une certaine redéfinition des priorités des militants séropositifs induite par l'arrivée des trithérapies (recentrage sur la sphère privée, début de réengagement dans la vie professionnelle, etc.) (Broqua et Fillieule, 2001). Or Solidarité Sida reste largement à l'abri de ces évolutions déstabilisantes pour les associations. D'une part parce que sa base bénévole est très loin d'être majoritairement composée de personnes vivant avec le VIH[167]. D'autre part parce que l'association a toujours fonctionné sur la base d'un « engagement à la carte » (Szczepanski, 2003 ; Ion et al., 2005) permettant de « joindre l'utile à l'agréable » (pour reprendre une expression fréquemment employée par les bénévoles), dont on peut penser qu'il va à l'encontre du *burn out*. Un des partis pris originels de Solidarité Sida va également démontrer sa pertinence, sur la durée : cette volonté de générer ses propres fonds par l'évènementiel pour ne dépendre ni des dons (une façon d'affirmer le dynamisme de la jeunesse et la suprématie de la logique du don de soi sur celle du don d'argent) ni

[165] La première tournée en 1996 réunit 40 000 spectateurs et rapporte 3 millions de francs.
[166] Nous reviendrons sur ces deux derniers points dans la deuxième section de cet article.
[167] Sur les 413 réponses que nous avons reçues au terme de l'enquête par questionnaire diffusée fin 2003-début 2004, seules 3 personnes déclaraient un statut sérologique positif.

des subventions publiques (un gage d'indépendance à la fois financière mais aussi politique, même si Solidarité Sida ne profitera pas toujours de cette opportunité). S'ajoute à ces forces l'existence d'une véritable culture interne de l'économie – conçue aussi comme mode de fédération des équipes –, reposant sur la recherche de gratuités[168] comme sur des sacrifices faits par les salariés en termes de salaire, de Tickets Restaurant ou de contribution au ménage pour éviter des dépenses jugées superflues. Enfin, son rôle de bailleur de fonds rend naturellement Solidarité Sida plus centrale au moment où les caisses des autres associations se vident.

2. Développement et « glissement » vers le Sud (1998-2003)

2.1. Des précédents dans la mobilisation associative Nord-Sud

Différents spécialistes des politiques de lutte contre le sida au Sud, et plus spécialement en Afrique, ont fait le constat de « la relative absence, jusqu'au début des années 1990, des groupes sociaux sur lesquels s'appuie et s'inspire une politique publique » (Kerouedan et Eboko, 1999 : 26). Aussi, « au Sud de la planète, les mobilisations collectives ont d'abord été intimement liées aux connexions avec les organisations internationales, puis avec les associations du Nord » (Eboko et al., 2005 : 6).
En France, l'implication des associations anti-sida dans une démarche de soutien actif aux pays du Sud apparaît comme plutôt précoce[169]. AIDES fait clairement figure de précurseur, répondant dès 1989 à l'interpellation de l'ALCS Maroc demandant un soutien de ses volontaires en matière de formation initiale. Mais c'est surtout au milieu des années 1990 que la mobilisation se dessine. En 1995, Arnaud Marty-Lavauzelle participe au premier Program Coordinating Board (PCB) de l'ONUSIDA et y plaide pour un accès équitable aux soins dans le monde entier. Puis AIDES est sollicitée par l'ONUSIDA pour la formation de responsables médicaux et associatifs à la prise en charge du VIH avec des trithérapies ; Franck Joucla et Francis Nock commencent à sillonner l'Afrique de l'Ouest avec le soutien du Ministère des Affaires Etrangères, avant que ne soit créé le Réseau Afrique 2000 (Réseau Afrique 2000, 2001 ; de Haro,

[168] Pour l'obtention d'espaces publicitaires gratuits dans les médias, la mise à disposition gratuite des véhicules nécessaires aux tournées du zapping, etc.

[169] La remarque ne vaut pas seulement au sujet des activistes associatifs, à tout le moins lorsqu'il s'est agi de l'affirmation de grands principes. Ainsi la France affirme relativement tôt son intention de jouer un rôle dynamisant, avec d'abord le vote au Parlement Européen, sur proposition de Bernard Kouchner, d'un amendement au règlement du Conseil en vue de la création d'un mécanisme de solidarité permettant d'améliorer le traitement des personnes atteintes dans les pays les plus pauvres, en novembre 1996. Fin 1997, à l'occasion de la X^{ème} Conférence Internationale sur le Sida en Afrique (CISMA) à Abidjan, le Président Jacques Chirac se rallie officiellement à Bernard Kouchner, émettant l'idée de donner corps à la formule avec la création d'un Fonds de solidarité thérapeutique internationale (Dozon, 1999). Divers éléments ont pu être avancés pour expliquer cet apparent consensus français pour aider les pays du Sud, et spécialement les pays africains, à sortir de l'épidémie. La journaliste Monique Gehler y voit par exemple un « mélange de culpabilité et de devoir post-colonial, d'une tradition pasteurienne et d'un label plus récemment inventé (et nobélisé pour MSF) de "french doctors" » (Gehler, 2000 : 79).

2003 ; Rossert, 2007 ; Billaud, 2010)[170]. La Commission Nord-Sud d'Act Up-Paris est lancée elle aussi durant la première moitié des années 1990, s'investissant initialement surtout sur les questions d'éthique relatives aux essais de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) menés dans plusieurs pays du Sud sous la responsabilité d'autorités occidentales (Dodier, 2003 : 282). Cependant elle prend surtout une impulsion décisive en 1996 avec l'arrivée à sa tête de Marie de Cenival[171], qui conduit rapidement à la création de Planet Africa (People Living with AIDS Network Africa), une sorte d'« association écran » qui permettra au groupe de bénéficier du soutien financier et politique de divers partenaires français (ANRS, Ministère de la coopération, TRT5, etc.) et internationaux (ONUSIDA, PNUD, Union Européenne, etc.). L'idée sur laquelle repose Planet Africa consiste à installer du matériel informatique en Afrique afin de mettre en réseau des associations africaines et françaises pour qu'elles puissent communiquer via internet, partager de l'information médicale en temps réel, s'informer sur les questions de droits et d'éthique dans la recherche, formuler des réponses communes aux problèmes qu'elles rencontrent, mettre en œuvre des stratégies d'accès aux traitements, etc. (Gehler, 2000 : 94). Ces projets pionniers ont entre autres points communs d'être portés par une poignée d'individus très motivés. Ainsi, si l'on a souvent mis en avant la solidarité exemplaire des malades du Nord envers ceux du Sud après l'arrivée des trithérapies, il serait intéressant d'étudier plus en profondeur les motivations des tous premiers initiateurs, qui, si l'on se fie à notre connaissance du cas d'Act Up-Paris, semblent être souvent des femmes (notamment lesbiennes) ou des gays séronégatifs[172], lesquels doivent se heurter à des résistances fortes et plus durables qu'on n'a pu le dire, au sein de leur propre association.

A contrario, on peut émettre l'hypothèse que l'invisibilité des personnes atteintes à Solidarité Sida et le fait que l'association n'ait jamais été construite autour d'une revendication identitaire homosexuelle éclairent le peu de dissensions rencontrées quand l'association amorce son virage au Sud. Solidarité Sida finance son premier projet de soutien à l'étranger en 1997 via l'argent reversé à Sidaction (évoqué plus haut), puis quelques projets isolés. Mais ce n'est qu'au tournant des années 1999-2000 (donc ni spécialement en avance, ni tout à fait en retard) qu'elle commence à bâtir une action autonome et d'envergure en direction du Sud, avec la mise en place de ses premiers appels d'offres et programmes de soutien

[170] Le réseau Afrique 2000 est créé en 1997. Il regroupe AIDES et 15 associations issues de 8 pays d'Afrique de l'Ouest (Burkina, Burundi, Côte d'Ivoire, Guinée, Mali, Niger, Sénégal et Togo). Les activités du réseau ont pour objectif de favoriser le transfert Nord-Sud et Sud-Sud de savoir-faire associatifs, à travers : de l'appui technique sur mesure en fonction des besoins individuels des associations, sous forme de missions d'appui, stages, de suivis personnalisés à distance ; des sessions de formation organisées au Sud, animées par des formateurs du Nord et du Sud, sur des thèmes décidés collectivement ; des regroupements thématiques réguliers (annuels ou bi annuels) permettant la construction de bonnes pratiques et la définition des axes de plaidoyer du réseau ; des actions communes de plaidoyer pour l'accès gratuit aux traitements et aux soins de qualité pour tous.

[171] Voir l'article de *Poz Magazine* qui dresse le portrait de quelques grandes figures du militantisme anti-sida transnational, « International Dream Team 1998 », juillet 1998.

[172] Éric Fleutelot, longtemps militant à Act Up, et ensuite fondateur du service des programmes internationaux à ECS, pourrait ici faire figure d'exception.

internationaux. Jusqu'alors, la principale opposition au risque d'un virage trop rapide vers le Sud avait été exprimée par la voix de son secrétaire général, Jean-Max Blum, dont on a déjà précisé qu'il était un des rares séropositifs connus au sein de l'association. Indépendamment des supputations concernant la défense d'éventuels intérêts individuels, à Solidarité Sida comme ailleurs, la concentration de la redistribution au niveau français trouve d'abord une justification officielle dans des considérations d'ordre économique : lancer un appel d'offres et se positionner à l'international, avec tous les déplacements que cela implique, coûte cher... En outre, s'agissant plus spécifiquement de Solidarité Sida, les fondateurs ont toujours défendu leur volonté de limiter au maximum leurs frais de structure. Enfin et surtout, une vision pragmatique pointe l'importance de bien s'implanter d'abord dans le tissu associatif français, avant de passer à l'étape suivante, qui semble de plus en plus incontournable à mesure que la diffusion des traitements au Nord vient souligner, en creux, la situation dramatique des malades du Sud.

L'affirmation de Solidarité Sida à (et par) l'international s'effectue alors, schématiquement, en deux temps : une phase de réflexion, de rationalisation et de pose des jalons de l'action internationale entre 1999 et 2001 ; puis à partir de 2002 et surtout 2003, une accélération du processus et une diversification des modes d'intervention de l'association, qui s'engage assidûment dans la mobilisation du grand public et l'interpellation des décideurs politiques pour l'accès universel aux traitements.

Les années 1999-2001 sont des années essentielles pour Solidarité Sida en termes de rationalisation de ses activités. Le processus de professionnalisation de l'association s'intensifie avec de nouveaux recrutements, s'effectuant dans un premier temps toujours dans le cercle de connaissances des permanents de l'association, puis au delà, induisant une montée en expertise des équipes en rapport avec la complexité des enjeux internationaux. Une personne chargée des aspects administratifs, ressources humaines et statutaires est embauchée en 1999 puis, pour la première fois, un salarié dont le poste est dédié à 100% aux programmes de redistribution des fonds. Ensemble ils entreprennent de formaliser le positionnement de Solidarité Sida, en rencontrant un maximum d'acteurs associatifs et politiques, dans les bureaux ou dans le cadre des grands congrès sur le sida. Au terme de ces échanges, des critères précis sont listés pour lancer un premier appel d'offres auprès des associations françaises sur les bases suivantes : transparence, viabilité financière et pérennité du projet, pertinence par rapport à l'évolution de la maladie, cohérence et complémentarité avec les autres organisations associatives. Les projets sont ensuite évalués par un Comité de répartition des fonds nettement élargi par rapport à celui de 1995 (il est composé de membres de Solidarité Sida mais surtout d'experts associatifs extérieurs, issus de Dessine-Moi un Mouton, Arcat-Sida ou encore Sida Info Service).

Cette période marque par ailleurs l'entrée dans une forme d'institutionnalisation avec le début de l'engagement des pouvoirs publics aux côtés de Solidarité Sida : la Région Ile-de-France s'associe de suite à Solidarité Sida pour l'organisation du premier festival Solidays en 1999. Le succès populaire de l'évènement (80 000 spectateurs), contribue à

l'obtention des agréments des ministères (Jeunesse et Sports et Éducation Nationale) qui vont favoriser le développement de ses actions de prévention dans le cadre scolaire et extra-scolaire (camps de vacances, foyers de jeunes travailleurs, maisons de quartier, etc.), et permettre d'obtenir plus aisément de nouvelles subventions publiques. L'association dispose maintenant de deux outils majeurs de récolte de fonds : Solidays et surtout les Nuits du zapping, qui se sont pérennisées avec une seconde tournée nationale incluant les DOM-TOM, en 1999. Les Nuits du zapping ont permis à l'association d'augmenter encore ses ressources tout en trouvant une implantation locale, puisque, lors de ses déplacements en province, Solidarité Sida sollicite les associations étudiantes et les associations anti-sida locales pour la mise à disposition de bénévoles et la tenue de stands de sensibilisation/prévention le soir de l'évènement. Ces conditions de viabilité financière et d'implantation nationale permettent donc à l'association d'envisager plus sereinement le passage à l'international.

La conférence sur la prise en charge extrahospitalière organisée à Paris fin 1999 joue un rôle essentiel dans la transition puisqu'elle offre aux permanents de Solidarité Sida l'opportunité de rencontrer un grand nombre d'associations africaines. Des liens étroits sont noués avec quelques « personnes-ressources » comme Donald de Gagné, activiste d'origine canadienne membre d'Actions Traitements, qui va permettre à Solidarité Sida d'élargir son rayonnement en la faisant bénéficier de son vaste réseau de relations[173]. Une jeune femme, est recrutée en stage au début de l'année 2000 pour évaluer précisément la plus value que Solidarité Sida aurait à apporter sur les soutiens internationaux et les moyens que ces soutiens requièrent. À l'issue du stage, lui est dévolue la mission de « chargée de soutiens internationaux » (une création de poste). Dans le même temps, le Comité de répartition des fonds de Solidarité Sida est scindé en deux entités distinctes : un comité dédié spécialement à la France et un autre à l'international. Le nouveau comité international est composé d'une dizaine d'experts associatifs ou spécialistes des questions internationales, parmi lesquels figurent justement Donald de Gagné, le référent Afrique-Migrants du CRIPS Abdon Goudjo ou encore le Docteur Marie Ahouanto, médecin spécialiste du sida, ancienne d'Act Up et d'Arcat-Sida, à cette époque salariée au Fonds de solidarité thérapeutique internationale (FSTI). C'est ce comité qui établit les critères de financement pour le lancement des appels à projets annuels.

La décision d'engagement de Solidarité Sida sur les questions internationales intervient dans un contexte spécifique, au tournant des années 2000, où les organisations intergouvernementales et non gouvernementales acquièrent une plus grande capacité d'action dans les relations internationales, à côté des États (Dixneuf, 2004), tandis qu'un nouvel élan politique apparaît sur la question de l'accès aux traitements.

[173] Si Solidarité Sida est loin d'être la dernière à agir en direction des pays du Sud, elle intervient toutefois un peu à retardement par rapport aux initiatives déjà mises en place par d'autres associations françaises comme AIDES, Act Up et Sidaction, depuis 1996, pour aider des associations africaines à se structurer et convaincre les bailleurs de fonds et responsables politiques de la possibilité et de la nécessité de l'accès généralisé aux traitements.

Car le sida n'apparaît plus seulement comme un problème sanitaire mais comme un problème de développement, menaçant l'ordre économique mondial, la paix et la sécurité des pays (Chabrol, 2002 ; Altman, 2003 ; Gamel et Kazatchkine, 2003). En témoigne la session spéciale consacrée aux ravages de l'épidémie en Afrique au cours de laquelle le Conseil de sécurité des Nations Unies reprend le slogan d'Act Up : « Le sida c'est la guerre ». « 2000 est aussi l'année de la conférence de Durban (…) où l'on voit pour la première fois se dresser un front uni entre activistes, chercheurs et médecins du Nord comme du Sud, pour réclamer un accès généralisé aux traitements » (Célérier, 2004 : 15). Au delà du consensus établi autour de la nécessité de « briser le silence » (nom donné à la conférence de Durban) (Rivière, 2001 : 3 ; Bastien, 2005 : 85), la mobilisation transnationale connaît ses premières grandes victoires, obtenant notamment une baisse importante et croissante du prix des ARV de marque comme des génériques, entre 1998 et 2000.

2.2. Les bases de l'action de Solidarité Sida à l'international

Qu'en est-il alors des bases sur lesquelles repose l'action de Solidarité Sida à l'international ? Dans un tout premier temps, faute d'expérience et d'expertise, Solidarité Sida cherche ses marques et finance l'action de grandes ONG françaises ayant déjà mis en place des programmes Afrique (Handicap International et Care). Mais au bout de quelques mois, la stratégie est redéfinie : « on s'aperçoit d'une part que ces associations, ce qu'on peut leur donner c'est aussi une goutte d'eau par rapport à ce qu'elles peuvent avoir ; et puis, de par les connaissances de nos réseaux (en consultant notamment le Réseau Afrique 2000[174]), on se rend compte aussi que la lutte contre le sida dans ces pays là, elle est complètement menée par les associations communautaires de PVVIH et du coup dès la fin de l'année 2000 on arrête de financer les grosses ONG françaises pour se concentrer sur les associations communautaires[175] » (entretien avec une permanente de Solidarité Sida, mars 2007). Il s'agit donc de valoriser les petites structures agissant à un niveau très localisé, souvent situées dans des zones délaissées par l'État et les services de santé, qui, parce qu'elles sont installées au cœur des populations et souvent animées par des personnes directement concernées (infectées ou affectées) sont considérées comme motivées au premier chef par le succès des programmes, bénéficiant d'une véritable expertise du terrain et les plus à même d'aider les malades au quotidien. Ce choix d'échelle d'action, qui ne sera jamais remis en cause par Solidarité Sida, est en adéquation avec le budget de Solidarité Sida, bien inférieur à celui d'autres bailleurs[176] (le

[174] AIDES, à travers le Réseau Afrique 2000, soutient les associations d'un point de vue technique, en terme de renforcement de leurs capacités. Elle n'hésite donc pas à réorienter les associations du Réseau vers Solidarité Sida pour des demandes de financement, d'où une montée en complémentarité intéressante dans le développement des actions.

[175] Sur les ambiguïtés relatives à la terminologie « association communautaire », voir Gruénais et al. 1999 : 15.

[176] En 2001, les soutiens internationaux représentent, dans leur totalité, 100 000 euros. S'ils monteront jusqu'à 650 000 euros au plus fort de la croissance de Solidarité Sida (en 2003), l'aide accordée par Solidarité Sida à une même association excèdera très rarement 30 000 euros et la majorité des projets soutenus s'évalueront à plutôt quelques milliers d'euros.

montant moyen de l'aide accordée par Solidarité Sida peut aller de 3 000 euros à 30 000 au maximum) ; l'idée étant d'accompagner des petites associations dans leur développement jusqu'à ce qu'elles acquièrent des compétences et une reconnaissance qui leur permettre de prétendre aux financements de bailleurs plus importants.

En ce qui concerne le contenu des projets financés, il évoluera relativement peu. Entre 2000 et 2002, Solidarité Sida finance deux types de projets associatifs au Sud : des programmes de prise en charge globale (donc médicale, sociale et psychosociale), mais également des projets axés sur la prévention (privilégiant la prévention primaire, à savoir l'accès aux moyens de prévention, à l'information et à la documentation, la formation d'éducateurs, ou plus rarement le dépistage). Solidarité Sida se concentrera toutefois à nouveau sur la prise en charge globale des malades en 2003 et les années suivantes, considérant le fait que les grandes agences internationales et les gros bailleurs se limitent souvent à financer des projets de prévention ou de réduction des risques de transmission de la mère à l'enfant (seuls quelques projets de prévention secondaire seront également soutenus).

Autre spécificité, plus distinctive encore : très tôt, Solidarité Sida se pose la question du renforcement des capacités des associations (qui figure parmi les critères de l'appel à projets international de 2001), à travers la prise en charge des frais de fonctionnement (salaires, loyers, factures d'électricité, moyens de transport, alimentation, etc.). En effet, cette question se pose avec acuité dans des pays confrontés à une économie de survie mais auxquels sont rarement sensibles les bailleurs traditionnels (Bastien, 2005 : 89), même si, sur ce point, Sidaction a une approche similaire. Comme l'exprime Marie Ahouanto, membre du Conseil d'administration et du Bureau de Solidarité Sida, « C'est un gage d'autonomie et de pérennité des programmes. Lutter contre le VIH en Afrique, c'est aussi susciter l'émergence d'une société civile capable de se prendre en charge. Et ça c'est un choix éminemment politique. Il ne s'agit plus de charité mais de partage des richesses pour un véritable développement durable »[177].

Cette particularité s'inscrit plus largement dans une recherche de souplesse vis-à-vis des associations financées, à la fois en amont, au moment des appels à projets (surtout lorsque les associations sont de constitution assez récente) et en aval, avec un suivi qui, sans être négligé (puisque des contacts fréquents et des missions de suivi régulières[178] ont lieu sur le terrain) évite aux associations de passer leur temps à produire des rapports d'activité[179] mais surtout s'efforce de les accompagner,

[177] Cahier spécial d'information sur Solidarité Sida, « 1992-2007. 15 ans d'énergie solidaire », 2007 : 5.

[178] Solidarité Sida a organisé ses premières missions de terrain dès 2001 (au Burkina et en Côte d'Ivoire). Les missions deviendront cependant plus nombreuses quand Solidarité Sida obtiendra le soutien financier du Ministères des Affaires Etrangères et de l'Union Européenne en 2005.

[179] Ces éléments peuvent être resitués dans le contexte de la création du Fonds mondial en juin 2001, sachant que seuls les pays (via des CCM censés représenter tous les intérêts du pays) peuvent répondre aux appels d'offres du Fonds mondial : le secteur privé et les associations locales ne peuvent présenter de demandes de financement, sauf cas exceptionnels, pour les pays soumis à un régime de dictature spécialement. Par ailleurs, pour bénéficier des financements du Fonds mondial, les procédures sont longues et contraignantes. Ainsi, dans le cadre du Fonds mondial – mais on pourrait en dire à peu près autant de l'ensemble des financements des

notamment par la formation sur les aspects financiers. Pour qualifier cette souplesse et cet accompagnement, les équipes de Solidarité Sida mettent souvent en avant une notion qui est celle du « faire avec », en opposition au « faire à la place de »[180].
Au fil des ans, l'accompagnement des associations étrangères va devenir plus pointu, l'association mettant en place des ateliers de travail et des formations (sur la gestion financière, le lobbying, le pilotage de projets ou le partage d'expériences) spécialement à l'occasion de Solidays. En l'occurrence, dès l'origine, le festival a été la vitrine d'une dynamique internationale. Solidarité Sida s'est en effet fixé pour mission d'accueillir environ un tiers d'associations étrangères parmi la centaine présente au sein du Village associatif. Si le festival est un cadre d'échanges professionnels important pour les militants du Sud (rencontre avec des bailleurs de fonds potentiels, acquisition d'informations sur les nouveautés thérapeutiques, formations, etc.), c'est surtout le caractère symbolique de la rencontre avec le jeune public qui est mis en avant dans les récits des participants. Cette dimension de communion à même de dépasser les frontières géographiques, générationnelles et de statut sérologique, transparaît on ne peut mieux à travers l'hommage traditionnel rendu aux associations du Sud, le samedi soir, sur la Grande scène, pour lesquels les militants du Sud sont invités à une prise de parole.

> « Solidays est un évènement catalyseur et fédérateur pour les associations qui luttent contre le sida. Notre participation, en tant qu'association africaine de lutte contre le sida nous est très utile. La preuve en est que le mois de juillet est désormais vécu avec impatience et émotion intenses pour rencontrer nos autres consœurs africaines, européennes et mondiales. Ce sont des moments d'échanges privilégiés pour pouvoir parler de choses qui ne sont pas dîtes ou écrites ailleurs. Je vous assure que le moment où l'on se retrouve à Longchamp est vécu comme un électrochoc pour toutes les associations. C'est une émotion indescriptible, comme un ressourcement, Solidays est devenu le pèlerinage : on vient se ressourcer, se renforcer pour aller affronter à nouveau les différents aspects complexes du VIH »[181].

---

institutions internationales et bilatérales –, les demandes de financement sont évaluées par un comité technique – Technical Review Panel –, qui émet des recommandations ; lesquelles sont ensuite validées – ou non – par le Board. Puis s'engage un processus de négociation entre le Fonds et les pays afin d'élaborer plus finement les projets. Les financements font ensuite l'objet d'un suivi très rapproché avec un rapport sur les décaissements tous les 3 mois.

[180] La notion de « faire avec » recoupe plus ou moins celle de « partenariat » (utilisée préférentiellement au mot « soutien », qui présuppose l'unilatéralité). Évidemment, d'autres associations disputent à Solidarité Sida ce savoir-faire et ce savoir-être dans la construction de relations équitables avec les associations du Sud. Voir notamment Réseau Afrique 2000, 2001, pour le cas de AIDES. Plus largement, sur la question de la légitimité des militants du Nord à parler pour ceux du Sud et la manière dont les gouvernants, hauts fonctionnaires ou autorités religieuses ont pu accuser les activistes du Nord de néo-colonialisme pour disqualifier les mobilisations transnationales, nous renvoyons à de Cenival, 2000.

[181] Témoignage d'Aliou Sylla, président d'Arcad-Sida au Mali, in Solidarité Sida, *Rapport d'activités*, 2001 : 10.

Ainsi, c'est l'expérience d'une émotion unique mais partagée qui est mise en avant par les acteurs du Sud, mais aussi par les bénévoles de Solidarité Sida, pour qui Solidays joue un rôle (re)dynamisant dans leur engagement. La plupart de ceux que nous avons pu interviewer (spécialement ceux affectés en tant que bénévoles sur le Village associatif, dont le contact avec les militants associatifs est le plus direct) le présentent non seulement comme une source d'enrichissement par l'accès à la diversité culturelle mais surtout comme le moment de leur rencontre avec la réalité de l'épidémie ; une réalité dont ils sont généralement tenus éloignés au sein même de l'association, puisque l'aide directe aux malades ne fait pas partie des activités de Solidarité Sida et que les séropositifs déclarés y sont très peu nombreux[182]. À l'instar de ce que l'on retrouve dans les discours des militants du Sud, c'est le registre émotionnel qui prime dans les récits des bénévoles.

> « Les Solidays 2003, en fait, j'y ai eu ma "révélation" parce que cette année, alors que précédemment j'étais plus sur un poste merchandising, je me suis décidée à aller sur le Village interassociatif pour faire des relations avec les autres associations… Alors pendant une semaine j'ai accompagné une personne d'une association du Burkina et il y a eu notamment deux jours que je n'oublierai jamais de la vie… Son association partenaire sur le Village associatif était le Bus des Femmes et on a rencontré la personne qui s'en occupait ; c'était très fort et on nous a proposé de faire une tournée avec le Bus des Femmes… J'ai tout recopié sur mon ordi, je me suis fait un journal de bord, tellement j'ai vécu des émotions que je n'ai pas envie de perdre ; j'ai envie de les relire dans 10 ans et de me souvenir de chaque détail ! » (Bérangère, étudiante, 23 ans, entretien septembre 2003).

2.3. Les prémices du plaidoyer pour l'accès universel aux traitements

En juin 2001, des chefs d'État et des représentants de gouvernement se réunissent à l'occasion d'une session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies consacrée au VIH/sida. Considérée comme un évènement historique, cette session évoque un « état d'urgence » et entérine le fait que l'épidémie de VIH/sida, « en raison de son ampleur et de son incidence dévastatrice, constitue une crise mondiale et l'un des défis les plus redoutables » pour l'humanité. La Déclaration d'engagement sur le VIH/sida[183] qui ponctue cette réunion débouche rapidement sur la création d'un Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme visant à financer des projets de prévention, de traitement et d'accompagnement des malades.

---

[182] Ce manque de rapport au concret et cette difficulté à évaluer précisément l'utilité de son engagement dans la lutte contre le sida lorsque l'on n'est pas en contact direct avec des personnes atteintes font d'ailleurs partie des éléments fréquemment avancés par les bénévoles ayant pris leurs distances avec Solidarité Sida pour justifier leur désengagement.

[183] http://data.unaids.org/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_fr.pdf

Selon l'OMS, ce Fonds mondial devrait être doté d'au moins 10 milliards par an pour être efficace. Mais les premières promesses de dons publiques (États, Union Européenne, etc.) et privées (Fondation Bill Gates, etc.) sont en deçà des espérances (elles s'élèvent à 1,9 million de dollars, fin 2001). De plus, un certain nombre d'acteurs du Fonds mondial (États-Unis mais aussi Danemark, Suisse ou Afrique du Sud) militent pour mettre l'accent sur la prévention au détriment des traitements, arguant encore du fait que les structures permettant de se soigner sont inexistantes dans les pays en développement ou que la culture africaine est inadaptée à la prise régulière et efficace des traitements ; raisonnement que Solidarité Sida va dénoncer en le qualifiant de « meurtrier ». La direction de Solidarité Sida décide donc d'orienter sa campagne de communication autour du festival Solidays dans un sens à la fois plus internationaliste et plus revendicatif que par le passé, en évoquant l'injustice de l'équation « 90% de médicaments au Nord, 90% de malades au Sud » (*Le Monde*, 7/7/2001). En même temps, l'association met de plus en plus en avant sa capacité à jouer le rôle d'une « caisse de résonance » pour la cause : « Solidays montre ainsi l'utilité de son combat (…) ; il permet un coup de projecteur sur la maladie en amenant les gens à s'intéresser à ce qui se passe à l'étranger. Un reportage au journal télévisé de 20h, c'est bien mais ça ne suffit pas : il faut créer une dynamique populaire autour du sida » (Luc Barruet, *Libération*, 7/7/2001).

Solidarité Sida initie donc une pétition intitulée « Des médicaments pour tous » dont va bientôt ressortir le mot d'ordre « Jeunes en colère », déjà utilisé en 1995 pour interpeller les candidats à l'élection présidentielle. La pétition, lancée à l'occasion de Solidays, est diffusée au niveau mondial dans le réseau des associations anti-sida. Les revendications s'articulent autour de trois points essentiels : 1/ « Que les gouvernements s'engagent immédiatement à alimenter et à développer au service des malades le Fonds mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme mis en place au printemps » ; 2/ « Que la communauté internationale fasse respecter l'article 31 des accords sur la propriété intellectuelle dans le cadre de l'OMC, qui prévoit des exceptions aux brevets en cas d'extrême urgence, notamment sanitaire » ; 3/ « Que les laboratoires proposent enfin des baisses de prix drastiques pour les pays en développement et refusent de se faire des marges indécentes au détriment du droit à la vie »[184]. Cette pétition recueillera finalement 50 000 signatures en quelques mois et sera déposée par deux salariés de Solidarité Sida, en partenariat avec des associations du Sud (dont ALCS pour le Maroc), à Bruxelles, où siège le bureau temporaire du Fonds mondial.

En novembre 2001, par la déclaration de Doha, les membres de l'OMC, réunis au Qatar pour renégocier les accords internationaux sur la propriété intellectuelle (et plus précisément le fameux accord sur les ADPIC – Aspects du droit de la propriété intellectuelle qui touchent au commerce – fixant le standard de protection accordé aux brevets) reconnaissent communément la primauté du « droit à la santé » sur celui

[184] Source : article d'Emmanuel Dollfus, *Rue de Savoie*, n° 1, février 2002.

des brevets et donc la possibilité pour les producteurs de génériques de passer outre les brevets exclusifs des firmes pharmaceutiques en exportant des médicaments génériques dans les pays qui n'ont pas les moyens de mettre en place une telle industrie[185].
Au même moment, Solidarité Sida obtient un début de reconnaissance internationale, plusieurs pays africains songeant à lancer un festival bâti sur le modèle de Solidays, alliant musique et sensibilisation. Solidarité Sida est contactée notamment par le Ministère délégué à la coopération et le gouvernement d'Afrique du Sud en vue de l'organisation d'un évènement autour du sida, reprenant les principes et fondements de Solidays. Quatre émissaires de l'association (le directeur Luc Barruet, le président Gilles Masson, la responsable des soutiens internationaux, ainsi qu'un tourneur[186]) partiront en mission en Afrique du Sud pour évaluer la faisabilité d'un tel festival, rencontrer des institutionnels et aider à la recherche de lieux et d'artistes pouvant figurer dans la programmation.

2.4. Accélération du processus et virage politique ?

Si les principales bases de son action à l'international sont posées entre 1999 et 2001, les années 2002-2003 marquent une nette accélération dans le processus d'ouverture au Sud. En effet, en janvier, l'association fait un choix à haute valeur symbolique, en adoptant pour la première fois un principe de redistribution égale des fonds entre associations françaises et étrangères (de fait, le montant des soutiens internationaux « explose en 2002 », avec un budget de plus de 600 000 euros – contre 342 000 en 2001).
Rapidement, Solidarité Sida confirme aussi, à travers sa nouvelle campagne de promotion du festival Solidays, sa volonté de se positionner sur un terrain plus politique que par le passé et de sortir du discours elliptique – voire lénifiant – qui lui était souvent reproché. Vu de l'extérieur, le slogan « Plus de bruit contre le sida » ne paraît pas forcément révolutionnaire mais pour la première fois, une accroche incluant le mot « sida » figure sur les affiches. Le festival se dote aussi d'une nouvelle identité visuelle : les petits bonhommes et autres formes désincarnées renvoyant au monde de l'enfance disparaissent au profit d'un personnage qui va devenir récurrent : Sally, petite fille noire aux dreadlocks, symbole de fierté et de détermination (le poing droit est fermé, la main gauche mise solidement en opposition comme pour signifier un « stop » à l'épidémie). Dans les jours précédant le festival, l'organisation des premiers États Généraux Solidays démontre à nouveau la volonté croissante qu'a Solidarité Sida d'utiliser le festival comme catalyseur de la contestation des inégalités. La vocation de ces États Généraux est triple : favoriser les échanges Nord-Sud, permettre de développer des actions de plaidoyer à vocation internationale (à commencer par l'accès aux traitements) et créer la rencontre entre représentants institutionnels et acteurs associatifs. À l'issue de ces États

[185] Pour une analyse détaillée des enjeux relatifs à la production et à la diffusion des médicaments génériques, « entre perturbation et contrôle de la politique mondiale », voir Dixneuf, 2003.
[186] Un tourneur est une personne dont le métier consiste en l'organisation des tournées de concert des artistes (c'est lui qui fait le lien entre les artistes ou leurs agents et les salles de spectacles).

Généraux, le président de Solidarité Sida, Gilles Masson, annonce que les responsables d'associations ont rédigé un manifeste qu'ils ont adressé aux participants de la conférence de Barcelone. Dans ce document, les militants associatifs se déclarent prêts à « poursuivre ceux qui font des promesses et ne les tiennent pas pour non assistance à personne en danger ».

Parallèlement, cette année 2002 marque également un tournant important dans les relations de Solidarité Sida avec les autres associations françaises. À partir de ce moment Solidarité Sida s'intégrera de plus en plus dans des logiques de travail interassociatif. Solidarité Sida participe ainsi aux côtés de quatre autres structures (AIDES, le CRIPS Ile-de-France, ECS/Sidaction et Comment Dire[187]) au lancement de la plate-forme ELSA (Ensemble Luttons Contre le Sida en Afrique[188]), un cadre partenarial qui a plusieurs ambitions : proposer, coordonner et financer des stages pour des acteurs africains en France ou en Afrique ; optimiser la logistique pour l'envoi de médicaments, de préservatifs et de matériel ; favoriser la connaissance de nouvelles associations africaines et développer avec elles de nouveaux partenariats[189]. Aux dires d'une des chargées de soutiens internationaux, cette plate-forme a surtout joué un rôle essentiel dans le rapprochement de Sidaction et Solidarité Sida. L'établissement de liens personnels très forts entre les équipes de terrain a permis de renforcer leur collaboration et leur complémentarité, en sorte d'éviter les doublons dans les projets financés, considérant que Solidarité Sida, tout en disposant de moyens inférieurs à ceux de Sidaction, tendait à financer des associations et des lignes budgétaires proches (notamment les frais de fonctionnement des associations). Partant, les équipes de Solidarité Sida et Sidaction iront jusqu'à organiser des missions de suivi communes au Sud, échanger des chiffres précis sur le montant de leurs soutiens, etc.

Cette volonté de renforcement de la collaboration avec les autres structures, apparaît encore au travers d'autres initiatives, notamment quand Solidarité Sida s'engage aux côtés de l'Union Nationale des Associations de Lutte contre le Sida (UNALS) dans l'accès aux traitements. Le programme « Solidarité Traitements » a pour objectif d'apporter une réponse très concrète en matière d'accès aux ARV et aux soins au Sud. Il s'agit précisément de mettre des traitements ARV à disposition de 150 membres actifs d'associations du Sud et de leurs proches, dans 3 pays (Burkina Faso, Togo, Philippines), afin de leur permettre « de travailler (et) de mobiliser leurs énergies et leurs intelligences au service de tous les autres malades qui s'adressent aux associations pour lesquels ils œuvrent (…). La mise en place de ce programme traduit la volonté de Solidarité Sida d'assurer la pérennité de la lutte contre le sida au Sud et la défense d'une approche communautaire[190] ». De fait, ce programme inclut une dimension performative, l'idée consistant à prouver que les associations

[187]Comment Dire est un organisme de formation et d'intervention pour le développement du *counseling* dans l'infection VIH/sida.

[188]Une nouvelle association, Sida Info Service, a adhéré à la plate-forme ELSA en janvier 2004, tandis que l'association CMDIS l'a quittée en mars 2005.

[189] Voir www.plateforme-elsa.org

communautaires peuvent avoir les mêmes exigences qualitatives et être aussi efficaces dans la prise en charge des personnes atteintes, alors que les files actives de patients sont trop importantes et l'état des structures hospitalières trop dégradé pour espérer prendre en charge tous les malades du sida. En soutenant ce programme à visée à la fois thérapeutique et politique, puis en reprenant sa coordination en 2003[191] (pour un montant d'environ 200 000 euros), Solidarité Sida endosse réellement un rôle d'avant-garde dans la mobilisation transnationale contre le sida, puisque, parmi les bailleurs de fonds, seules Solidarité Sida, la Fondation Ford, la Fondation belge AEDES et Sidaction[192] financent des projets ayant un rapport avec l'accès aux soins, à l'époque[193].

Indépendamment du programme « Solidarité Traitements », qui représente à ce moment de l'histoire de Solidarité Sida la forme la plus directe de soutien apporté aux malades, les zones géographiques couvertes par l'association se diversifient pour mieux tenir compte des épidémies galopantes en Asie et en Europe de l'Est.

L'année 2003 voit encore le franchissement d'un nouvel échelon qualitatif dans l'investissement de Solidarité Sida sur la question de l'accès aux traitements. Un symbole fort est adressé début 2003 avec le recrutement d'une ancienne permanente de Handicap International, qui va s'atteler à construire une démarche cohérente et efficace en matière de mobilisation/lobbying. Dès lors Solidarité Sida semble sortir du simple appui financier ou technique pour construire un travail politique d'information et de mobilisation du grand public mais aussi d'interpellation et de mise en cause des gouvernants et des grandes firmes pharmaceutiques, sur les enjeux internationaux de la lutte contre le sida. Elle quitte une démarche de constatation presque fataliste des injustices du déséquilibre Nord-Sud ou de simple glorification des valeurs solidaires pour entrer dans une « topique de la dénonciation », où « l'attention (…) ne s'attarde plus sur le malheureux. Elle se déplace de la place du malheureux qui suscite la pitié vers celle du persécuteur qu'on accuse » (Boltanski, 2007 : 126). Certes, quelques signes préalables avaient été adressés dans cette direction les années précédentes, mais ils restaient isolés et directement connectés à l'actualité (initiation de la pétition « Des médicaments pour tous » en 2001, au moment où l'action transnationale connaît ses premiers succès avec le retrait de la plainte des laboratoires pharmaceutiques contre le gouvernement sud-africain ;

---

[190] Source : Solidarité Sida, *Rapport d'activités*, 2005 : 13. D'après ce même rapport ce sont finalement 138 personnes qui ont bénéficié du programme « Solidarité Traitements » au Togo, au Burkina-Faso et aux Philippines, en 2004.

[191] Le poste de coordinatrice consiste à assurer la relation avec les associations et les négociations avec le fournisseur d'ARV (Cypla) et le suivi des commandes.

[192] Le programme « Solidarité Traitements » est d'ailleurs légèrement antérieur au Partenariat associatif pour l'accès aux antirétroviraux (P.A.A.R.V.) de Sidaction. Ce partenariat, lancé fin 2002 en direction des associations africaines soutenues par Sidaction, a des objectifs proches du programme « Solidarité Traitements », en ce qu'il favorise l'accès aux traitements antirétroviraux des membres les plus actifs de ces associations, et permet ainsi de garantir leur survie et la stabilité des équipes sur le terrain. Pour plus de détails, voir le site internet de Sidaction : http://www.sidaction.org/international/progcommunautaires/paarv

[193] Voir *Transversal*, juillet-août-septembre2004, n° 20 : 17.

changement de ton de l'affiche et organisation des premiers États Généraux Solidays à l'occasion du festival 2002).
Début 2003, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme enregistre 2 milliards de dollars de promesse de dons sur les 10 escomptés à sa création et il ne dispose plus assez de liquidités pour financer les programmes déjà mis en place. En effet, plus d'un an après la déclaration de Doha (cf. début 2003), seule une poignée de pays (Brésil et Inde en premier lieu) ont développé des capacités de production locale de génériques, qu'ils exportent dans les pays les plus pauvres. Alors que les États s'étaient fixé l'échéance de décembre 2002 pour traduire dans les faits les principes de la déclaration de Doha, nombre de ceux qui pourraient importer des génériques subissent les pressions des bailleurs de fonds, et en particulier des États-Unis, qui ont signé des accords bilatéraux avec les pays africains afin de leur refuser cette exception aux brevets, moyennant des contreparties dans d'autres secteurs économiques. Le Fonds mondial, au delà de ses problèmes de financement, soulève lui-même la polémique dans l'attribution des ressources car il est accusé de ne pas suffisamment tenir compte des besoins de financement du secteur associatif, outrepassant ses fonctions de simple bailleur de fonds en cherchant à mettre en place des mesures de contrôle de l'approvisionnement en médicaments et de respect des réglementations sur la propriété intellectuelle dans les pays potentiellement bénéficiaires des fonds. Devant ce qu'elle appelle la « banqueroute du Fonds mondial et l'inefficacité de la déclaration de Doha », Solidarité Sida lance au printemps une campagne intitulée « Jeunes en colère » – la référence à la colère marque clairement une volonté de « radicalisation » du discours, empruntant au répertoire *Act Upien* – tout en mettant en œuvre une nouvelle démarche interassociative en intégrant la plate-forme « Sida Urgence G8 » (où elle côtoie Act Up, ECS, CRID, France-Libertés, GRDR et Médecins du Monde).
Premier acte de la campagne « Jeunes en colère » : alors que le sommet du G8 se tient en France, à Annemasse, Solidarité Sida pilote un contre-événement à forte charge symbolique. Pour attirer l'attention des médias, il s'agit de d'organiser un *die in* au pied de la Tour Eiffel, devant un compteur géant qui égraine le nombre des victimes du sida dans le Monde pendant les trois jours de durée du G8[194]. Des interviews télévisées de Luc Barruet et du chanteur Youssou N'Dour sont notamment prévues. L'appel au rassemblement est titré « Coupables ». Il dénonce les « promesses non tenues », « le manque de volonté et l'inaction politiques »[195], ainsi que la « pression de l'industrie pharmaceutique », pour finalement conclure que la « non-assistance à peuples en danger ne peut plus durer » et que « l'impunité des pays riches et de l'industrie pharmaceutique doit cesser ». Ce *die in* rassemblera environ 2 000 personnes. Le second acte de la campagne « Jeunes en colère » a lieu durant le festival Solidays, les 5 et 6 juillet 2003. Un coup d'œil sur le dossier de presse et les interviews des représentants de l'association à l'occasion de la promotion du festival

[194] Soit un total de 26 000 morts.
[195] Voir l'article de Pierre Dudziak dans la lettre interne de l'association, *Rue de Savoie*, n° 8, été 2003.

confirme le durcissement du ton. La deuxième édition des États Généraux Solidays a pour intitulé « Sida, 8 500 morts par jours : les États responsables ? ». Durant le festival, les intentions semblent toujours plus claires, plus évidentes : le Village associatif s'agrandit, les débats occupent une place plus visible et la présence de grands panneaux dispersés en différents points vient rappeler les ravages de l'épidémie dans le monde tout en pointant la responsabilité des autorités politiques et de l'industrie pharmaceutique. L'affiche elle-même suscite une compréhension plus spontanée que les précédentes avec, derrière le slogan « Jeunes en colère », le retour de Sally, assise sur la planète terre, le point levé.

Dans un communiqué rapporté par l'AFP en 2003, Luc Barruet explique le choix du slogan « Jeunes en Colère » : « Dans le contexte actuel, nous avons décidé de devenir plus "politiques". Le fossé des inégalités se creuse encore un peu plus avec le virus du sida. Notre colère traduit notre sentiment face aux promesses non tenues par les organisations gouvernementales… C'était le sens de notre action le 1er juin (…) sur le Champ de Mars à Paris, avec 2 000 personnes. Nous attendons désormais des promesses concrètes de la part des gouvernements, nous voulons montrer que la mobilisation ne cède pas ». Luc Barruet précise en outre que l'aspect revendicatif n'a rien à voir avec un sentiment de découragement : « Nous constatons que ce qui monte en puissance dans le festival, c'est tout ce qui est à côté de la musique. Nous n'avons jamais autant enregistré de demandes de bénévoles (ndlr : ils seront 800 cette année) pour nous aider à monter le festival, les forums attirent de plus en plus de monde. Il y a un vrai goût pour le débat et une grande curiosité » (AFP, 3/7/2003).

Cette même année marque sans doute l'apogée de la « politisation » de Solidarité Sida. Ainsi, l'intégration au milieu du programme des Nuits de l'humour[196], d'un reportage choc tourné en Amérique Latine, qui montre l'agonie d'un jeune garçon en attente d'un traitement, participe encore d'un mouvement de mobilisation de l'opinion publique, tandis que, à l'interne, des démarches d'information et sensibilisation des différentes composantes de l'association sont mises en place : revue de presse hebdomadaire sur l'actualité internationale présentée par la responsable du pôle mobilisation/lobbying ; organisation de nombreuses réunions thématiques à l'intention des bénévoles, etc. Ce virage « politique » semble être concomitant de l'arrivée de bénévoles dont les parcours et les motivations diffèrent quelque peu de ceux des années passées. Les uns sont des jeunes appartenant plutôt à la mouvance altermondialiste. Ils gravitent dans les réseaux militants depuis l'adolescence, donnent des coups de main ponctuels à tel ou tel groupe mais refusent de s'encarter et valorisent bien davantage l'action que tout ce qui tourne autour du principe d'une cotisation financière. Ils ne s'engageront en général pas durablement auprès de Solidarité Sida… juste le temps d'un festival Solidays par exemple. Dans le même temps il semblerait qu'on assiste à l'arrivée d'autres personnes marquées par leur rapport personnel

[196] Concept similaire aux Nuits du zapping, le zapping étant cette fois construit autour des meilleurs sketches des humoristes de Canal +.

particulier vis-à-vis de l'Afrique et de la « négritude » (entendue au sens large de reconnaissance dans une culture et des valeurs associées au monde noir et de « négation de la négation de l'homme noir », pour reprendre les mots de Sartre). Ceux-là mettent parfois en avant leurs origines familiales antillaises ou africaines et un besoin de renouer avec leurs « racines », mais pas nécessairement (ils sont plusieurs à raconter s'être épris de l'Afrique par le biais de leur activité professionnelle ou lors d'une mission de solidarité internationale, par exemple).

2.5. Accentuation de l'engagement sur la question sociale au niveau national et limites de la politisation

Durant la période que nous venons de décrire, l'action de Solidarité Sida confirme globalement les tendances observées par Nicolas Dodier, qui distinguait trois thématiques majeures fédérant plus ou moins le mouvement anti-sida en France et marquant sa rencontre avec d'autres cause (c'est-à-dire son intégration dans ce qu'on pourrait appeler « le mouvement social » au sens large), après l'arrivée des trithérapies : non seulement le retour de la question Nord-Sud mais également une référence croissante à la notion de démocratie sanitaire et le retour de la question sociale (Dodier, 2003 : 273-277). Ainsi, dès les premiers appels d'offres du Comité de répartition des fonds France, à la fin des années 1990, Solidarité Sida met l'accent avant tout sur la lutte contre la précarité et le soulagement des plus vulnérables. Elle s'appuie sur l'argument selon lequel la moitié des personnes infectées par le VIH n'ont pas d'activité professionnelle et ont pour seul revenu les minima sociaux (RMI, AAH, Allocations Familiales). Elle tient compte également du doublement des cas de sida recensés en France au début des années 2000 parmi les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, considérant qu'un accompagnement à l'accès et aux droits de ces personnes est nécessaire, ainsi qu'une prise en compte des besoins en hébergement et alimentation auprès de ce public particulièrement précarisé. Comme au niveau international, ce sont ces associations intervenant dans la prise en charge globale des malades que Solidarité Sida soutient. En l'occurrence, l'argent que Solidarité Sida redistribue aux associations françaises se matérialise sous forme de soutiens financiers mais également de dotations en Tickets Service[197]. D'autre part, Solidarité Sida intervient elle-même, plus directement dans l'attribution d'aides d'urgence individualisées, décidées en petit comité[198] de manière hebdomadaire, pour répondre à des situations dramatiques relayées par les assistants sociaux.
Depuis 2003, l'engagement de Solidarité Sida sur le terrain de la précarité des malades s'est également traduit par sa participation à l'Observatoire du Droit à la Santé des Étrangers, collectif dont l'objet est

[197] Utilisés comme les Tickets Restaurant, ces supports de paiement ont pour avantage de favoriser le respect de la dignité de la personne humaine en laissant au bénéficiaire le choix de ses achats alimentaires, vestimentaires ou d'hygiène, en fonction de ses goûts, sa culture et sa religion. Ce système de Tickets Services est une forme d'aide directe originale qui concourt à la spécificité de Solidarité Sida depuis ses toutes premières initiatives de redistribution des fonds.
[198] Entre la personne salariée « chargée de soutiens France » et sa supérieure hiérarchique responsable de l'ensemble des programmes de lutte contre le sida.

de dénoncer les difficultés rencontrées par les étrangers en France dans les domaines de l'accès aux soins et du droit au séjour pour raison médicale. À diverses reprises, Solidarité Sida s'impliquera ensuite dans des pétitions, appels à la manifestation, rapports ou communiqués de presse pour défendre les droits des personnes vulnérables confrontées au VIH/sida en France (migrant.e.s mais aussi travailleur.se.s du sexe, personnes transgenre, usagers de drogues intraveineuses[199])[200]. Pourtant, le contexte politique (montée en puissance de la droite) combiné à la dépendance croissante de l'association vis-à-vis des fonds publics et aux contraintes spécifiques pesant sur les bailleurs de fonds – nécessité de produire un discours relativement « neutre », mobilisant plutôt un registre émotionnel que politique (Collovald, 2001 ; Juhem, 2001 ; Siméant, 2003) –, va rendre de plus en plus délicat un engagement public de l'association sur ces questions. A contrario, le choix d'un glissement progressif de l'action de l'association vers le Sud et surtout la priorisation donnée à la question de l'accès aux traitements dans la communication de l'association, semblent à la fois participer d'une forme de contournement des principes de légitimation internes au champ anti-sida franco-français[201] et venir satisfaire – par « l'excellence » ou l'évidence de la cause défendue – les besoins de ses partenaires publics et privés comme la quête de sens des bénévoles actuels ou potentiels (lesquels restent majoritairement jeunes et non concernés personnellement par la maladie, avides de représentations très concrètes de l'utilité de leur combat[202] et encore dans une phase de formation de leurs opinions politiques)[203].

3. Évolutions récentes : récession, augmentation de la dépendance et recentrage sur l'Afrique (2004-2008)

3.1. Les conséquences de la baisse de la récolte de fonds

Le positionnement de Solidarité Sida depuis 2004 semble avant tout déterminé par l'épuisement de ses outils de récolte de fonds. Ainsi, en

[199] Par exemple en réprouvant publiquement la pénalisation du racolage et la loi sur la sécurité intérieure portant sur le dispositif de prévention des associations ou plus récemment contre l'intronisation du système de franchises médicales.

[200] D'une certaine manière, l'investissement de Solidarité Sida sur le terrain de la précarité des publics touchés par le VIH apparaît jusque dans le domaine de la prévention, à partir de 2002 surtout. En effet, Solidarité Sida accorde alors une importance particulière, à travers ses interventions de terrain, aux associations de réinsertion de la région parisienne et aux foyers de jeunes travailleurs et favorise la formation d'adultes-relais dans le cadre de projets d'éducation par les pairs avec la Protection Judiciaire de la Jeunesse.

[201] En ce qu'il met Solidarité Sida partiellement à l'abri des injonctions des autres associations appelant Solidarité Sida à un discours « plus politique ». Une permanente soulignait récemment, au cours d'une conversation informelle : « Il y a un moment où on est bien obligés de se positionner un minimum. (…) Bruno Pascal [leader de la mobilisation contre les franchises à travers son mouvement de grève des soins] vient tous les ans sur scène à Solidays, avec l'association qu'il préside [le Patchwork des Noms]… Et puis sur des sujets comme celui-là, si Solidarité ne signe pas au moins un appel à la manifestation, il y a un moment où c'est Act Up qui finira par venir zapper Solidarité Sida ! ».

[202] Sachant que les jeunes en général semblent plus motivés par des enjeux de solidarité globale que nationaux ou communautaires et qu'ils sont particulièrement attirés par les causes humanitaires. Sur ces questions voir entre autres Barthélémy, 2000 : 162-165 ; Roudet et Tchernia, 2001 ; Becquet et Linarès, 2005.

[203] Voir notamment Muxel, 1990 et 2001.

générant jusqu'alors l'essentiel de ses fonds par l'évènementiel, Solidarité Sida s'était assurée une indépendance financière qui l'avait rendue centrale en la mettant relativement à l'abri des fluctuations propres aux dons et subventions publiques. Cette indépendance financière semblait avoir également des vertus politiques, lui permettant de prendre un peu plus facilement position sur certains sujets, même si on a déjà souligné les limites de cette « politisation ». L'arrêt des Nuits du zapping fin 2004 bouleverse la donne, rappelant Solidarité Sida aux contraintes internes au champ de la lutte contre le sida, et la rapprochant du sort des autres associations françaises dans la nécessité de la diversification de ses sources de financement.

La démarche évènementielle privilégiée par Solidarité Sida a un inconvénient principal : elle implique un besoin de renouvellement constant des idées. Les résultats de la tournée 2004 des Nuits du zapping n'étant pas tout à fait conformes aux objectifs prévisionnels, le constat d'un épuisement du concept, ajouté aux restructurations que connaît la chaîne partenaire du projet (Canal +), va entraîner l'abandon de cet évènement. Il n'est pas aisé d'imaginer un nouvel outil qui puisse avoir autant d'impact, aussi bien en termes de rencontre du public, de sensibilisation et de récolte de fonds. C'est notamment vers un projet de tournée d'humoristes que l'association oriente alors ses réflexions sans parvenir à ses fins. Témoignant de ces difficultés de renouvellement, la Nuit du zapping refera toutefois escale pour la troisième fois à Saint-Denis de la Réunion en 2005 ; une Nuit du zapping d'adieu sera organisée à Bercy fin septembre 2006, puis le concept sera vendu à des municipalités en 2008.

Au cours de la période 2004-2006, l'association continue d'intervenir dans le domaine de la mobilisation des jeunes et du lobbying auprès des décideurs politiques. Ainsi, après le précédent créé par le *die in* du Champ de Mars en 2003, la sensibilisation semble s'autonomiser plus clairement des objectifs de récolte de fonds. Cependant, si l'on raisonne de manière plus instrumentale, les nouvelles actions de mobilisation que nous allons détailler permettent à Solidarité Sida de conserver une visibilité médiatique au delà de Solidays ; ce qui apparaît comme décisif au regard des luttes de position entre associations au sein du champ anti-sida, notamment compte tenu de la dimension relativement modeste de l'association, en termes de ressources humaines et financières, comparée à d'autres structures. Mais l'intérêt de telles manifestations se trouve également dans une perspective de fidélisation des bénévoles. En effet, l'étude des motivations des bénévoles révèle l'importance primordiale de la dimension évènementielle dans l'attraction suscitée par Solidarité Sida. Les évènements organisés par Solidarité Sida sont porteurs de rétributions (Gaxie, 2005) dont les bénévoles (surtout les plus jeunes) assument d'ailleurs largement la poursuite à leur entrée dans l'association, les principales résidant dans la dimension de la sociabilité et le partage d'émotions fortes[204]. Or, en l'absence d'évènements de

[204] Des rétributions plus matérielles existent également, dont le fait de pouvoir assister gratuitement aux spectacles sur lesquels la personne s'engage comme bénévole.

récolte de fonds autres que Solidays et du fait de la professionnalisation[205] croissante liée à la complexification des enjeux sida, les tâches peu valorisantes et routinières dévolues aux bénévoles (essentiellement de la saisie informatique, très éloignée de la face concrète de la maladie) ne sont pas forcément de nature à les retenir au sein de l'association[206].

En 2005, pour la seconde fois depuis 1987, le sida est promu « Grande cause nationale ». Solidarité Sida intègre le Collectif Grande cause nationale, qui retient douze thèmes d'action et de réflexion (un par mois) pour informer le grand public sur le sida. Chaque thématique est pilotée par une association. Consacrant sa reconnaissance sur ce terrain, Solidarité Sida se voit confier la promotion de la problématique des « rapports Nord-Sud ». De fait, la sixième édition du festival sera, plus encore que les précédentes, centrée sur ce thème, avec la mise en place d'un parcours interactif baptisé « Des médicaments pour tous »[207], destiné à sensibiliser les visiteurs sur le Village associatif. Le principal fait marquant n'est toutefois pas à trouver dans l'exploitation du festival Solidays ; il réside surtout dans le lancement d'une campagne de mobilisation, en juin, intitulée « 30 jours pour ». À un mois du sommet du G8 de Gleneagles (et de Solidays), Solidarité Sida interpelle les autorités françaises à travers une série d'affiches : sous divers visuels et slogans évoquant l'Histoire d'une France solidaire – appel du 18 juin, abolition de l'esclavage, Coupe du monde de football, etc. –, apparaît le texte suivant : « Nous sommes de plus en plus nombreux à refuser l'abandon de millions de malades du sida. Le 8 juillet, au Sommet du G8, la France devra prouver sa solidarité envers les pays pauvres. Mobilisons-nous ». Cependant, cette campagne se solde par un échec, perdant toute force symbolique du fait de l'annonce faite par Jacques Chirac du doublement de la contribution de la France au Fonds mondial (quelques encarts auront tout juste le temps de paraître dans un quotidien gratuit puis la campagne sera retirée).

En 2006, c'est une nouvelle campagne de mobilisation, intitulée « On s'en fout pas », qui est lancée, dont l'ambition annoncée est de « réveiller les consciences citoyennes et d'encourager le gouvernement et les candidats à l'élection présidentielle à plus d'audace et de courage politique en faveur de l'accès aux soins des pays en développement »[208]. Cette campagne s'articule autour de deux axes : le premier voit l'inauguration

[205] A partir de 2004-2005, cette professionnalisation est d'ailleurs synonyme de « séniorisation » : alors qu'elle privilégiait jusqu'à présent l'emploi de jeunes débutant leur vie professionnelle à Solidarité Sida (souvent après un stage au sein de la même structure), Solidarité Sida embauche désormais des personnes bénéficiant d'une expérience professionnelle préalable dans le monde associatif et plus spécifiquement dans la lutte contre le sida. Inversement des salariés formés à Solidarité Sida iront rejoindre à cette époque des structures telles que le CRIPS. Le fait est que la « séniorisation » des effectifs permanents creuse la distance entre bénévoles et salariés, le décalage d'âge venant alors renforcer le sentiment de dépossession éprouvé par les bénévoles.

[206] À propos des effets de la professionnalisation et de la montée en expertise des organisations humanitaires sur la gestion des effectifs bénévoles, consulter notamment Collovald, 2001 ; Collovald et al., 2002 ; Lefèvre et Ollitrault, 2007.

[207] Solidarité Sida emboîte ici le pas d'autres structures et en particulier de Médecins Sans Frontières, qui avait utilisé un concept similaire avec un camion itinérant dans le cadre de sa campagne « Médicaments essentiels » à la fin des années 1990.

[208] Source : le site internet créé pour l'occasion : www.onsenfoutpas.org

d'une exposition interactive « Maux Croisés » (présentée du 18 au 28 mai 2006, Place de la Bastille, puis reprise dans le cadre de Solidays). Il s'agit là d'un jeu de rôles permettant aux visiteurs de mieux comprendre les mécanismes et oppositions qui freinent l'accès aux soins dans les pays du Sud, en entrant dans la peau, l'espace de quelques minutes, d'un militant russe ou d'un ministre de la santé thaïlandais et en plongeant dans le labyrinthe des brevets, de la propriété intellectuelle et des lois du commerce. Le second axe, qui s'inscrit davantage dans la tradition des évènements organisés par Solidarité Sida en ce qu'il mêle au sérieux du message une forme de mobilisation festive, consiste dans l'organisation d'une grande Parade dans les rues de Paris, le 21 mai 2006. Une quarantaine d'artistes reconnus (Cali, Bénabar, les Motivés, les Wampas, etc.) accompagnent cette parade en se produisant sur une douzaine de chars transformés en scènes mobiles[209]. Sur l'affiche éditée pour la promotion de cette manifestation, figure à nouveau Sally, cette fois armée d'un haut parleur et d'un drapeau rouge marqué d'une inscription à la consonance altermondialiste : « La vie avant le profit ». L'évènement, qui ne mobilise pas moins de 300 bénévoles, attirera 500 000 spectateurs selon Solidarité Sida (80 000 selon la police) et fera la Une de des différents journaux télévisés du soir.

Si les chiffres relatifs à la fréquentation de la Parade semblent témoigner du savoir-faire qu'a acquis Solidarité Sida en matière de mobilisation du grand public et de la jeunesse en particulier, on peut s'interroger sur la portée politique de ces dernières campagnes tant le discours tenu reste consensuel, se gardant de pointer trop directement les responsables politiques au niveau français[210], à un moment où la France bascule clairement à droite et où la baisse de la récolte de fonds accroît la dépendance de l'association vis-à-vis de ses partenaires publics[211] et privés[212].

Il est au moins une certitude : ces campagnes ne permettent pas de récolter de l'argent à court terme (au contraire la Parade coûtera environ 300 000 euros à Solidarité Sida, d'où d'âpres discussions au sein du Conseil d'administration). Les années 2005 et 2006 sont donc deux

[209] L'appel à la manifestation pour la Parade du 21 mai est rédigé de la manière suivante : « Nous sommes de plus en plus nombreux à refuser l'abandon de millions de malades du sida dans les pays pauvres. Le 21 mai nous devons en faire la preuve ! ».

[210] Les visuels de la campagne d'affichage 2005 « 30 jours pour » seront d'ailleurs réutilisés ultérieurement, avec un nouveau sous-titrage mettant en avant des responsabilités diffuses : « À Paris, Bruxelles, Genève ou New York, nous attendons de nos élus politiques qu'ils s'engagent fermement dans le combat de l'accès aux traitements pour tous » (voir par exemple la 4è de couverture du Cahier spécial d'information sur Solidarité Sida édité à l'occasion des 15 ans de l'association).

[211] Ainsi, dès 2005, Solidarité Sida obtient un financement de l'Union Européenne pour les années 2005-2008, pour un projet de soutien à 9 partenaires associatifs en Côte d'Ivoire (pays à l'époque en post-crise du fait de la partition du pays). Parallèlement, à partir du milieu de l'année 2005, Solidarité Sida bénéficie également d'un financement du Ministère des Affaires Etrangères dont l'objectif est d'aider quelques associations à s'autonomiser et à diversifier leurs sources de financement (au Nord comme au Sud) à travers des mises en lien entre associations du Sud et bailleurs, la sensibilisation des bailleurs au potentiel des associations partenaires mais aussi un soutien financier direct aux associations (financement des frais de communication, d'un poste salarié de chargé de mobilisation des ressources, etc.). Ces deux financements prendront fin en 2008.

[212] Entre 2002 et 2005 la part des partenariats publics dans le budget de l'association passe de 31% à 52%.

années financièrement difficiles pour l'association, et en particulier pour le pôle en charge des programmes de soutien : faute de rentrées d'argent suffisantes, la redistribution des fonds baisse de 50% en 2006, mettant en danger les partenariats établis de longue date avec les associations du Nord comme du Sud. C'est cette nécessité impérieuse de trouver de nouvelles sources de financement qui va conduire à la création du « Fonds Solidarité Sida Afrique », présenté comme un « fonds d'urgence destiné à favoriser l'accès des plus démunis aux traitements et aux soins »[213]. Or cette création marque une rupture décisive dans l'histoire de Solidarité Sida, en allant à l'encontre d'un principe défendu de longue date : le non recours à l'appel à dons.

3.2. L'entrée dans l'appel à dons et la constitution du Fonds Solidarité Sida Afrique

Ce projet de structure récipiendaire tournée vers le continent africain succède toutefois à un autre encore plus controversé, soumis aux bénévoles dès l'année 2005, consistant dans la possibilité de mettre en place un système de parrainage de malades du Sud via un prélèvement mensuel sur le compte des bénévoles de Solidarité Sida. La proposition est défendue par le directeur de l'association en personne, et un membre du Bureau, au cours d'une réunion spéciale organisée à l'intention des bénévoles, soulignant l'urgence de la situation. Cependant, elle soulève une vive réaction, notamment du côté des membres les plus anciens de l'association, qui expriment leur opposition au principe en arguant de la spécificité historique de « leur » association : une valorisation du don de soi plutôt que du don d'argent en adéquation avec les moyens financiers limités des bénévoles (majoritairement étudiants)… et avec certaines de leurs dispositions biographiques (influence de l'éducation religieuse, notamment), serait-on tentée d'ajouter.
Le principe de l'appel à dons resurgit finalement de manière quelque peu détournée, à travers la création du Fonds Solidarité Sida Afrique, dont l'originalité principale est d'en appeler à la générosité non pas tant des particuliers que des entreprises et surtout des collectivités locales, à commencer par les régions. La direction de Solidarité Sida défend cette option[214] en affirmant que, parmi les collectivités locales, ce sont les régions qui disposent des budgets les plus conséquents, dont une partie est destinée aux actions internationales[215], mais qui est encore rarement mise en valeur (faute de compétences et/ou de moyens). Or ces régions seraient en attente d'une meilleure visibilité concernant les fonds qu'elles sont susceptibles de consacrer à l'international ; visibilité que Solidarité Sida est capable de leur donner. Concrètement, les deux parties ont à y gagner : les régions abondent le Fonds Afrique et Solidarité Sida leur garantit une utilisation satisfaisante des ressources de par son expertise du terrain et sa gestion rigoureuse reconnue, tout en s'engageant à assurer la communication des régions sur les projets soutenus. Ainsi

[213] Solidarité Sida, *Rapport d'activités du Fonds Afrique*, 2007.
[214] Réunion thématique organisée à l'intention des bénévoles de Solidarité Sida, le 28 mars 2007.
[215] Depuis janvier 2007 la loi reconnaît aux régions françaises la compétence en matière de coopération internationale.

différentes initiatives sont prises pour valoriser leur implication (conférences de presse à l'occasion du gala annuel du Fonds, relations presse à l'occasion du festival Solidays ou de la Journée mondiale de lutte contre le sida).

Le lancement officiel du Fonds Solidarité Sida Afrique est intervenu le 6 février 2007. Une soirée de gala ponctuée par un grand concert a été organisée à cette occasion, jouant un rôle d'accélérateur en terme de levée de fonds puisqu'elle a permis de récolter 60 000 euros rien qu'en part achat des tables de gala[216]. Au terme de l'année 2007, le Fonds était parvenu à lever environ 635 000 euros, dont 62% émanant de 9 régions[217]. Si, a priori, la part des particuliers (à peine 3%) n'est pas appelée à se développer, Solidarité Sida devrait bientôt accentuer le démarchage auprès des grandes entreprises (au delà du réseau des partenaires habituels sur les évènements) et auprès des fondations. Une quarantaine de projets a été soutenue dans 15 pays différents. Les critères de sélection des projets sont à peu près les mêmes que ceux qui avaient été définis jusqu'alors dans le cadre de l'appel d'offres international de Solidarité Sida, à savoir qu'ils ont trait à la prise en charge globale des malades. Toutefois, les actions de communication réalisées autour du Fonds semblent insister particulièrement sur les axes les plus « porteurs » vis-à-vis des donateurs, c'est-à-dire l'accès aux médicaments (avec des données chiffrées sur le nombre de personnes mises sous traitements) et la prise en charge des populations vulnérables (femmes et orphelins du sida plus spécialement).

Le Fonds Afrique a représenté quasiment le seul vecteur de ressources pour l'association en 2007 (avec les financements du Ministère des Affaires Etrangères et de l'Union Européenne), en raison de l'absence d'évènement de récolte de fonds autre que Solidays et d'une baisse importante (environ 30%) de la fréquentation du festival[218]. En conséquence, Solidarité Sida a dû suspendre ses soutiens en France et hors Afrique en 2007-2008.

Bien que ce Fonds ait permis de maintenir des partenariats avec les associations africaines, son existence est sujette à diverses critiques, y compris à l'interne. Tout d'abord, le recours à l'appel à dons auprès des particuliers (avec une proposition de dons en ligne sur le site de l'association), même s'il a été peu médiatisé, introduit une nouvelle forme de concurrence vis-à-vis des autres associations usant de ce mode de levée de fonds (Sidaction notamment). Cependant, Solidarité Sida se tient pour l'instant encore à l'écart des pratiques de *streetfundraising* (collecte de fonds par sollicitation directe des passants, dans la rue)[219] qui

[216] On perçoit quand même encore là la différence de moyens existant entre Solidarité Sida et d'autres structures. La somme récoltée par Sidaction en 2008 via la seule vente aux enchères réalisée lors du dîner annuel de la mode contre le sida en janvier 2008 est par exemple de 750 000 euros.

[217] La région Ile-de-France est le plus gros contributeur avec 150 000 euros, devant la Mairie de Paris, seule collectivité locale autre que les régions à avoir abondé le Fonds jusqu'à présent (132 000 soit environ 20% du total).

[218] Cependant, au delà des difficultés propres à Solidarité Sida, il faut noter que la plupart des festivals ont subi d'importantes baisses de fréquentation en 2007.

[219] Le *streetfundraising* présente entre autres avantages de permettre une stabilisation des ressources des associations et un élargissement par rapport à la base des donateurs habituels (globalement les plus de 60 ans, même si des nuances existent en fonction des causes soutenues)

représentent une part de plus en plus importante dans le financement des ONG (Lefèvre, 2008) et qui ont contribué à ternir, récemment, les relations entre Sidaction et AIDES[220]. Une conséquence encore plus évidente réside dans la perte d'indépendance de Solidarité Sida et dans la possibilité d'un fléchage des pays et des projets financés par les collectivités et entreprises alimentant le Fonds. Le problème s'est d'ailleurs déjà posé très concrètement, une des collectivités ayant conditionné sa participation en 2007 à la réalisation d'un projet dans un pays particulier[221]. En outre, Solidarité Sida est obligée de redistribuer l'ensemble de l'argent levé par le biais du Fonds Afrique à court terme (un an), quels que soient les besoins réels des associations, système qui n'offre à première vue aucune garantie sur leur devenir l'année suivante (Bastien, 2005 : 90)[222]. Et la nécessité de produire des comptes-rendus et des mises en forme visuelles directement exploitables par les financeurs induit – en plus du versement dans une communication de type humanitaire[223] – une charge de travail supplémentaire et des coûts qui peuvent vampiriser les autres activités de l'association. La baisse de la fréquentation du festival Solidays, à la suite de l'abandon des Nuits du zapping, souligne pourtant à nouveau la nécessité de consacrer des moyens importants à une réflexion sur le renouvellement des outils évènementiels de récolte de fonds. Autre facteur : le décalage constaté entre le contenu des actions de l'association et sa communication, focalisée depuis plusieurs années déjà sur les programmes internationaux, contribue à dévaloriser le travail des équipes en charge d'autres questions (soutien aux associations françaises, activités de prévention), ce qui nourrit les tensions et le *turn over* parmi les salariés de l'association. Par ailleurs, la relative concentration de l'intervention de

dont on s'est aperçu au milieu de la première décennie des années 2000 qu'ils étaient sur-sollicités (laissant craindre une saturation du marché de la collecte de fonds) (Rieunier et al., 2005). Il a été démontré par exemple que les jeunes donnaient plus facilement suite à un démarchage dans la rue qu'à un courrier (voir notamment Malet, 2004 ; Fondation de France, 2004).

[220] Fin 2006, AIDES a annoncé renoncer à répondre aux appels à projets de Sidaction au motif qu'il y aurait trop de lenteurs dans les procédures d'attribution des fonds et que son retrait permettrait à des structures plus petites qu'elle de bénéficier des fonds redistribués par Sidaction. En s'appuyant sur un nouvel outil de collecte de fonds privés, à travers le *streefundraising*, AIDES entre cependant en concurrence frontale avec Sidaction, sachant que, à l'inverse de cette dernière, elle bénéficie aussi de financements publics (conséquents).

[221] Dans la pratique, il semblerait que l'on assiste plutôt à une forme de post-fléchage : en fonction de la somme versée par telle entreprise ou telle collectivité, Solidarité Sida sélectionne un projet soutenu pour une valeur équivalente et opère un « zoom » permettant à cette entreprise ou à cette collectivité de valoriser très concrètement sa contribution.

[222] Néanmoins, la durée du mandat des régions semble pouvoir garantir une certaine stabilité des financements et Solidarité Sida n'a cessé d'affirmer sa volonté de privilégier une politique de pérennisation des projets. Une idée qui semble se dessiner consisterait à proposer à quelques structures ayant déjà atteint une taille assez conséquente un accompagnement sur 2 ou 3 ans, ce qui leur donnerait le temps de se retourner et d'engager les démarches nécessaires pour prétendre aux financements du Fonds mondial ou d'autres bailleurs plus importants que Solidarité Sida.

[223] « Les énoncés humanitaires tendent (…) à adopter une structure uniforme requise par leurs usages pratiques. Il s'agit de focaliser l'attention des donateurs sur le malheur de bénéficiaires individualisés et dotés de caractéristiques susceptibles de provoquer l'émotion – les enfants, les femmes, les handicapés (les "victimes" en général) plutôt que les combattants blessés, les toxicomanes ou tous ceux qui peuvent sembler responsables de leur situation. C'est en présentant des cas de détresse, exempts de tous détails susceptibles de retenir le don, que le discours humanitaire atteint sa plus grande efficacité » (Juhem, 2001 : 16).

l'association sur l'accès aux traitements et aux soins au détriment de la prévention primaire peut questionner, à l'heure où les traitements font l'objet d'une meilleure diffusion au Sud tandis que les nouvelles infections persistent (même si à un rythme un peu moindre)[224]. Enfin, si le délaissement des associations françaises et étrangères situées en dehors du continent africain semble provisoire et plus circonstanciel que prémédité (puisque lié aux recettes décevantes de Solidays en 2007), le choix de « privilégier l'Afrique » ne va pas forcément de soi, dans un contexte où l'épidémie continue de progresser notamment en Asie de l'Est ou en Océanie (ONUSIDA, 2007), et où la banalisation du sida et la précarisation de la situation des malades en France posent problème (INVS, 2007).

Conclusion

Cette longue démonstration nous conduit finalement à deux enseignements principaux. Premièrement, il apparaît évident que le « glissement » de Solidarité Sida vers le Sud ne repose pas simplement sur l'évidence d'une situation objective – l'existence d'inégalités entre Nord et Sud et entre Afrique subsaharienne et reste du monde – appelant une réponse spécifique, mais qu'il est conditionné également par la sociologie de l'association, par la nécessité pour Solidarité Sida de trouver une place distinctive au milieu de la concurrence associative et par les contraintes spécifiques qui peuvent peser sur elle en tant que bailleur de fonds. Deuxièmement, l'on perçoit combien le nerf de la guerre à mener contre le sida demeure l'argent : sans assise financière, il apparaît plus difficile de construire une action pertinente et le risque est grand de voir les moyens des associations finir par guider leurs fins.
De nouvelles difficultés sont malheureusement à prévoir pour les acteurs (notamment les bailleurs) non institutionnels, dans un contexte où l'engagement de l'État français dans la lutte contre le sida – y compris mais pas seulement en ce qui concerne sa participation à l'endiguement de l'épidémie au Sud – a déjà commencé à se déliter. Ainsi en 2008, la France a annoncé une diminution de 7% (soit pas moins de 20 millions d'euros) de sa contribution au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme[225] ; et ce malgré les engagements répétés de Nicolas Sarkozy promettant l'accès universel aux ARV comme le maintien sinon l'augmentation de la participation française[226]. De plus, la baisse des subventions publiques et le retour en arrière sur certains « acquis » infranationaux en matière de prévention (à travers la remise en cause partielle de la politique de réduction de risques et une production

[224] Notons que Solidarité Sida finance actuellement quelques projets axés sur le dépistage mais ceux-ci envisagent plutôt le dépistage en tant que porte d'entrée dans la prise en charge pour des populations vulnérables, dans des zones reculées où les besoins sont très importants. Il ne s'agit donc pas de financer des campagnes de masse.
[225] Loi de finances 2008, publiée au *Journal Officiel* le 27 décembre 2007. Act Up-Paris estime que cette baisse équivaut à priver de traitement 10 000 des 140 000 malades que la France soutenait à travers le Fonds mondial. Le G8 s'est engagé à financer la santé en Afrique à hauteur de 60 millions de dollars au cours des prochaines années, les États-Unis étant censés financer la moitié de cette somme… et la France 1/60ème.
[226] Initialement, la baisse annoncée était même de 15%. Voir le communiqué de presse cosigné par Act Up, AIDES, Sidaction et Solidarité Sida, le 28 août 2007.

législative répressive à l'endroit de publics particulièrement exposés au VIH[227]) et de prise en charge des malades (préférence nationale sur l'Aide Médicale d'État, introduction du système des franchises, etc.) risquent d'éloigner, bien malgré elles, les associations françaises des possibilités de soutien et de collaboration avec leurs homologues du Sud. S'il est difficile d'en mesurer l'impact à l'heure actuelle, un autre obstacle se pose désormais sur le terrain de la récolte de fonds et de la sensibilisation des populations du Nord au sort des populations du Sud : de même que les effets d'annonce sur les avancées médicales ont pu contribuer à une banalisation du sida au Nord, il importe que les médias soulignent les nombreuses limites relatives à la diffusion des traitements au Sud et insistent sur le fait que la récente révision à la baisse des estimations sur l'épidémie de sida dans le monde ne s'explique pas par les succès de la prévention mais bien par la modification des méthodes et des outils de calcul[228].

Bibliographie

AJCS, *Prévenir pour sauver l'avenir : 4 années au service de la prévention du sida*. Dossier de presse, 1990.
ALTMAN, D., « AIDS and Security ». *International Relations*, 2003, vol. 17, n° 4, p. 417-427.
AYOUCH BODA, A., « Le syndrome d'épuisement professionnel ou 'burnout' » in HEFEZ, S. (dir.), *Sida et vie psychique. Approche clinique de la prise en charge*. Paris : La Découverte, 1996, p. 291-301.
BARBOT, J., « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida ». *Réseaux*, 1999, n° 95, p. 155-196.
BARNETT, T., BLAIKIE, P., *AIDS in Africa, its present and future impact*. London : Belhaven Press, 1992.
BARTHÉLÉMY, M., *Associations : un nouvel âge de la participation ?* Paris : Presses de Sciences po, 2000.
BASTIEN, V., « Lutte contre le sida : collaboration entre ONG du Nord et associations du Sud ». *Face à face : regards sur la santé*, juin 2005, n° 7, p. 85-95.
BECQUET, V., de LINARÈS, C. (dir.), *Quand les jeunes s'engagent. Entre expérimentations et constructions identitaires*. Paris : L'Harmattan, 2005.
BILLAUD, A., « L'émergence d'une expertise profane dans la lutte contre le VIH à Dakar : le rôle des réseaux associatifs Nord/Sud ». Communication présentée lors de la *Journée scientifique du Réseau Jeunes Chercheurs en Sciences Sociales et VIH/Sida : État des lieux, enjeux et limites de l'expertise profane dans la lutte contre le sida*, MSH Paris Nord, 2 juin 2010 [http://www.vih.org/20100615/lemergence-lexpertise-profane-a-dakar-role-ambigu-reseaux-associatifs-nordsud-15168].
BOLTANSKI, L., *La souffrance à distance*. Paris : Gallimard Folio Essais, 2007 [1993].

[227] Cf. Les lois de sécurité intérieure.
[228] Pour un questionnement sur la fiabilité des nouveaux chiffres, voir le dossier paru dans *Transversal*, janvier-février 2008 : 10-14.

BROQUA, C., *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris : Presses de Sciences Po, 2006.
BROQUA, C., FILLIEULE, O., *Trajectoires d'engagement : AIDES et Act Up.* Paris : Textuel, 2001.
BROQUA, C., FILLIEULE, O., « La lutte contre le sida », in CRETTIEZ, X., SOMMIER, I. (dir.), *La France rebelle : tous les foyers, mouvements et acteurs de la contestation*. Paris : Michalon, 2002, p. 329-343.
BUTON, F., « Sida et politique : saisir les formes de la lutte ». *Revue française de science politique*, octobre-décembre 2005, vol. 55, n° 5-6, p. 787-810.
CÉLÉRIER, I., « Vancouver-Bangkok : 8 ans d''accès pour tous' aux traitements ». *Transversal*, juillet 2004, n° 20, p. 14-16 [http://crips.centredoc.fr/docs/PDF_GED/S50293.pdf].
CHABROL, F., « Le sida en Afrique subsaharienne : perceptions d'un enjeu de sécurité internationale ». *Revue internationale et stratégique*, 2002/2, n° 46, p. 129-136.
COLLOVALD, A., « De la défense des 'pauvres nécessiteux' à l'humanitarisme expert. Reconversions et métamorphoses d'une cause politique ». *Politix*, 2001, n° 56, p. 135-161.
COLLOVALD, A., LECHIEN M.-H., ROZIER, S., WILLEMEZ, L., *L'humanitaire ou le management des dévouements. Enquête sur un militantisme de 'solidarité internationale' en faveur du Tiers Monde*. Rennes : PUR, 2002.
de CENIVAL, M., « Nord/Sud : pour en finir avec la légitimité ». *Vacarme*, printemps 2002, n° 19 [http://www.vacarme.org/article271.html].
de HARO, S., *Le sida en Afrique. Des réponses associatives*. Toulouse : Éditions Milan, 2003.
DIXNEUF, M., « Au-delà de la santé publique : les médicaments génériques entre perturbation et contrôle de la politique mondiale ». *Revue française de science politique*, avril 2003, vol. 53, n° 2, p. 277-304.
DIXNEUF, M., « Quels enjeux pour la politique internationale ? ». *TranscriptaseS*, automne 2004, n° 118, p. 9-11 [http://crips.centredoc.fr/docs/PDF_GED/S49674.pdf].
DODIER, N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris : Éditions de l'EHESS, 2003.
DOZON, J.-P., « Une nécessaire politisation du sida en Afrique », in GRUÉNAIS, M.-É. (dir.), *Organiser la lutte contre le sida. Une étude comparative sur les rapports État/société civile en Afrique*. Paris : rapport ANRS-IRD, 1999, p. 51-56.
EBOKO, F., BOURDIER, F., BROQUA, C., FILLIEULE, O. (dir.), « Caps aux Suds. Une orientation globale de la mobilisation contre le sida ? ». *Face à face : regards sur la santé*, juin 2005, n° 7 [www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf].
FILLIEULE, O., « Mobilisations gay en temps de sida », in ÉRIBON, D. (dir.), *Les études gay et lesbiennes*. Paris : Éditions du Centre Georges Pompidou, 1998, p. 81-97.
FONDATION DE FRANCE, « Le don des nouvelles générations : la rupture ? ». Étude présentée lors de la Conférence UNOGEP, 13 janvier 2004.

GAMEL, C., KAZATCHKINE, M., « Briser l'impact de l'épidémie du sida dans les pays du Sud ». *Économie publique. Études et recherches*, 2003/1, n° 12, p. 13-24.
GAXIE, D., « Rétributions du militantisme et paradoxes de l'action collective ». *Revue Suisse de Science Politique*, spring 2005, vol. 11, issue 1, p. 157-188.
GEHLER, M., *Un contient se meurt. La tragédie du SIDA en Afrique*. Paris : Stock, 2000.
GRUÉNAIS, M.-É. (dir.), *Organiser la lutte contre le sida. Une étude comparative sur les rapports État/société civile en Afrique*. Paris : rapport ANRS-IRD, 1999.
HERZLICH, C., ADAM, P., « Urgence sanitaire et liens sociaux : l'exceptionnalité du sida ? ». *Cahiers internationaux de sociologie*, 1997, Vol. CII, p. 5-28.
HIRSCH, E., *AIDES : solidaires*. Paris : Éditions du Cerf, 1991.
INVS, *Lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance (1996-2005)*. Rapport, mars 2007, http://www.invs.sante.fr/publications/2007/10ans_vih/rapport_vih_sida_10ans.pdf
ION, J., FRANGUIADAKIS, S., VIOT, P., *Militer aujourd'hui*. Paris : Autrement, 2005.
JUHEM, P., « La logique du succès des énoncés humanitaires : un discours sans adversaires ». *Mots*, 2001, n° 65, p. 9-26.
KEROUEDAN, D., EBOKO, F., « Politiques publiques du sida en Afrique ». Bordeaux : CEAN, coll. Travaux et Documents, n° 61-62, 1999, http://www.cean.sciencespobordeaux.fr/page%20perso/td61-62.pdf
LANGLOIS, E., *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, 2006.
LEFÈVRE, S., « Le sale boulot et les bonnes causes : Institutionnalisation et légitimation du marketing direct au sein des ONG ». *Politix*, 2007/3, n° 79, p. 149-172.
LEFÈVRE, S., *Mobiliser les gens, mobiliser l'argent : les ONG au prisme du modèle entrepreneurial*. Thèse de doctorat en science politique, Université de Lille 2, 2008.
LEFÈVRE, S., OLLITRAULT, S., « Les militants face aux contraintes managériales : le cas des groupes locaux de Handicap International ». *Sociologies pratiques,* 2007/2, n° 15, p. 97-110.
LESTRADE, D., *Act Up : une histoire*. Paris : Denoël, 2000.
MALET, J., *La générosité des Français. 9ème édition du Rapport annuel*. CerPhi-Union pour la Générosité, 15 novembre 2004 [Version abrégée : http://www.nonprofit.tbwa-corporate.com/bibliotheque_PDF/Versionabregee-generosite.pdf].
MUXEL, A., « Le moratoire politique des années de jeunesse », in PERCHERON, A., RÉMOND, R. (dir.), *Age et politique*. Paris : Economica, 1990, p. 202-232.
MUXEL, A., *L'expérience politique des jeunes*. Paris : Presses de Sciences Po, 2001.
ONUSIDA, *Le point sur l'épidémie de sida : rapport spécial sur la prévention du VIH*, décembre 2007 [http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_fr.pdf].

PIERRET, J., *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF, 2006.
PINELL, P., BROQUA, C., DE BUSSCHER, P.-O., JAUFFRET, M., THIAUDIÈRE, C., *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France, 1981-1996*. Paris : PUF, 2002.
RÉSEAU AFRIQUE 2000, *Réponses associatives à la lutte contre le sida en Afrique*. Paris : AIDES, 2001.
RIEUNIER, S., BOULBRY, G., CHÉDOTAL, G., « Comment faire face à la maturité du marché de la collecte de fonds pour association de solidarité ? Rajeunir la cible et/ou changer de méthode de collecte ? ». *Actes du XXI*ème *Congrès AFM*, 19 & 20 mai 2005, Nancy, http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/17/04/71/PDF/rieunier_boulbry_chedotal.pdf
RIVIÈRE, Ph., « Batailles équivoques contre le sida ». *Le Monde diplomatique*, 2001, p. 3.
ROSENBROCK, R., SCHAEFFER, D., DUBOIS-ARBER, F., PINELL, P., SETBON, M., « The normalization of Aids in Western European Countries ». *Social Science & Medicine*, 2000, p. 1607-1629.
ROSSERT, H., « L'implication de AIDES à l'international ». *Actes de la journée internationale de AIDES : Rencontre avec les acteurs africains et européens de la lutte contre le sida*, 24 mars 2007.
ROUDET, B., TCHERNIA, J-F., « Une présence active dans un milieu associatif en évolution », in GALLAND, O., ROUDET, B. (dir.), *Les valeurs des jeunes. Tendances en France depuis 20 ans*. Paris : L'Harmattan, 2001, p. 149-175.
SZCZEPANSKI, M., « Du militantisme à la militance. Une étude microsociologique des modalités de participation des militants 'antimondialisation' à travers l'exemple d'un comité local de l'Association pour la taxation des transactions financières pour l'aide aux citoyens (ATTAC) ». *Regards sociologiques*, 2003, n° 24, p. 23-34.
SIMÉANT, J., « Un humanitaire 'apolitique' ? Démarcations, socialisations au politique et espaces de la réalisation de soi », in LAGROYE, J. (dir.), *La politisation*, Paris : Belin, 2003, p. 163-197.

Chapitre VIII

Les Suds du Nord
Mobilisations d'« immigrés » du Maghreb face à l'épidémie de sida en France

Sandrine Musso

D'après les derniers chiffres dont dispose le système français de surveillance de l'épidémie à VIH, les personnes de « nationalité nord africaine » ne constituaient que 2% des cas de sida en 2005 (INVS[229], 2005) et 5% des découvertes de séropositivité chez les personnes de nationalité étrangère en 2009 (INVS, 2010). En 1999, quand sont pour la première fois rendus publics en France les chiffres du sida dans la population étrangère résidant sur le territoire, le taux d'incidence des cas de sida depuis le début de l'épidémie chez ces mêmes « personnes de nationalité nord africaine » (1,4/1000) est toutefois supérieur à celui des personnes de nationalité française.

Dans le cadre de l'épidémiologie du sida se pose une question récurrente dans le contexte national : l'invisibilisation des données relatives aux « immigrés », c'est à dire aux personnes d'origine étrangère, nées à l'étranger, et ayant acquis la nationalité française. Si la catégorie statistique d'« immigré » adoptée en 1991 à l'issue d'un rapport du Haut Conseil à l'Intégration existe (Spire, 1999), elle n'a pas été présente jusqu'en 2007 dans les procédures de recueil du système de surveillance épidémiologique (Fassin, 1999 ; Gilloire, 2000). Définie comme l'« ensemble des personnes nées étrangères à l'étranger », et incluant donc les personnes de nationalité étrangère et de nationalité française par acquisition, cette variable n'a fait son apparition dans les fiches de déclaration obligatoire du sida et de la séropositivité qu'en juillet 2007[230]. Cette nouvelle nomenclature est intervenue à l'occasion de la dernière procédure de révision des données, lorsque la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), après avoir refusé que la nationalité de naissance y figure en 2003, a alors accepté son inclusion. Dès lors, il est permis d'avancer l'existence d'une invisibilité des « immigrés », notamment issus des sociétés du Maghreb, dans les statistiques nationales relatives au sida. C'est aussi le cas des « descendants d'immigrés », communément désignés comme appartenant à la « deuxième génération », dans la mesure où ils sont la plupart du temps nés en France.

En novembre 2007, le Conseil Constitutionnel invalidait d'ailleurs l'introduction, par l'article 63 de la Loi dite « Hortefeux[231] », du recueil de « statistiques ethniques ». En dehors de la nationalité de naissance et

[229] INVS : Institut National de Veille Sanitaire (France).

[230] Mais elle demeure inexploitable car n'est pratiquement jamais renseignée par les médecins déclarants (Florence Lot, INVS, communication personnelle, juillet 2010).

actuelle, le recueil d'informations relatives à l'« origine » des personnes, qu'elle soit qualifiée de « géographique », « culturelle », « ethnique » ou « ethno-raciale », revêt sur le territoire national, un caractère éminemment problématique et controversé. La principale ambigüité est liée à l'histoire philosophico-politique républicaine, dont Alexis de Tocqueville avait déjà souligné l'aversion pour les « corps intermédiaires » impliquée par la fiction d'un citoyen abstrait, laissant ses oripeaux et attributs singuliers aux frontières de l'espace public républicain, pour se présenter seul face à l'État, sans distinction « de sexe, d'origine ou de religion » (Préambule, Constitution de 1946). L'absence d'identification de la notion d'origine ou d'appartenance à une minorité dans l'appareil statistique correspond en premier lieu à une stratégie « *d'indifférenciation-invisibilisation qui est à la base de la politique d'égalité* » (Simon, 2006 : 12). Dans la conception philosophico-politique républicaine, l'égalité s'obtient par un arasement des différences, « *ce qui commence par leur neutralisation dans l'espace juridique et politique, et par extension dans l'espace public* » (Simon, 2006 :12).

Ce rappel rapide mais nécessaire du tortueux et complexe débat politico-démographique franco-français ne nous empêche pas de préciser que ni la variable « immigré » ni celle relative à l'origine des personnes ne sont donc disponibles dans les chiffres du sida en France.

Dans ce contexte, le chemin que nous allons suivre dans ce texte est d'opposer à l'invisibilité des statistiques la visibilité, relative, des initiatives. En effet, en retraçant l'histoire sociale - largement méconnue[232] - d'initiatives ou de mobilisations d'acteurs issus des émigrations/immigrations maghrébines, l'objectif est de souligner de quelle manière elles contribuent à dessiner les contours d'une histoire singulière de l'épidémie. En outre, le tour d'horizon de ces mobilisations éclairera de quelles façons l'histoire sociale de la lutte contre le sida est venue révéler un certain nombre de disqualifications et d'exclusions relatives au statut d'étranger et d'immigré, soit de membres issus de migrations postcoloniales des sociétés des Suds, dans la société française.

1. Une parole de « mères »

En 1986, Hadda B. est âgée de 42 ans, veuve et mère de 10 enfants lorsqu'elle décide de « *faire quelque chose* » face aux conséquences de l'injection d'héroïne et du sida auxquelles elle assiste autour d'elle, dans la cité des « quartiers Nord » de la ville de Marseille où elle réside. Hadda est arrivée à l'âge de 5 ans d'Algérie, dans l'immédiat après-guerre, période marquée par une deuxième vague importante d'immigration algérienne, liée au besoin de main d'œuvre induit par la reconstruction. Le regroupement familial débute dès les années 1950,

[231] M. Brice Hortefeux était en charge à ce moment là du ministère en charge de l'immigration.

[232] Dans l'ouvrage de Pinell et al. (2002) retraçant l'histoire de la lutte contre l'épidémie en France jusqu'en 1996, aucune partie ne concerne la « question immigrée ».

bien avant qu'il ne soit, du fait de l'arrêt officiel de l'immigration de travail en 1974, érigé au rang de politique (Stora, 1992). La trajectoire d'Hadda relève ainsi de la sortie du « provisoire » vers l'avènement d'une « *immigration de peuplement* » (Sayad, 1999) c'est-à-dire la stabilisation sur le territoire de travailleurs immigrés et de leurs familles, lesquels vont pour l'essentiel occuper le bas de l'échelle de la hiérarchie sociale. C'est aussi le cadre de la cité qui est remarquable en tant qu'il est tout à fait caractéristique « *du processus de concentration des populations exclues de la société salariale (dont une forte proportion est d'origine immigrée) ayant pris place dans les quartiers Nord de Marseille au cours des années 1970 et 1980* » (Gulian, 2004).
C'est d'ailleurs précisément de cette cité que partira, en 1983, la première « *marche pour l'égalité et contre le racisme* » (Samson et Péraldi, 2005 : 237)[233], donnant une visibilité publique aux enfants de la « deuxième génération », ceux que les médias nommeront les « beurs », enfants « illégitimes » (Sayad, 1999) qui demandent l'égalité de traitement dans une société française qui ne reconnaîtra officiellement l'existence de discriminations qu'en 1998.
Ces années 1980 auxquelles fait référence Hadda pour situer son engagement en matière de lutte « contre la toxicomanie et le sida » sont caractérisées par la conjugaison de la crise économique, la désindustrialisation, la massification du chômage et la fixation dans les « *grands ensembles* » (Chamboredon et Lemaire, 1970) d'une population d'ouvriers non qualifiés dont une forte proportion est d'origine immigrée. Dans ce contexte, la mémoire de « ces années-là » est marquée, dans l'histoire orale de cette « maman engagée », par le souvenir de l'épidémie d'héroïne qui s'étend. Et avec elle les premières overdoses, et les premiers décès liés au sida :

> « *C'est une longue histoire, ça fait quand même vingt-quatre ans bientôt que je suis sur la cité, j'ai vu plein de jeunes mourir. La drogue et le sida, personne n'en parlait. Déjà, la drogue c'était dur, mais le sida encore plus. Je me suis dit un beau jour "il faut bouger", dire aux mamans (…) "il faut pas rester les bras croisés", et on a commencé à se mobiliser. Bon il n'y avait pas grand monde, deux trois personnes. On a fait du porte-à-porte, moi même le porte-à-porte je l'ai fait, monter les huit étages…* » (Entretien avec Hadda B., 1996).

Hadda B., après avoir travaillé comme secrétaire au Consulat d'Algérie, ouvre en 1981 une épicerie dans la cité avec son mari, ce qui explique qu'elle connaisse « tout le monde ! ». Après le décès de son époux, elle va s'impliquer dans la vie associative et devenir ce que les politiques publiques et acteurs du « développement social urbain » et de la « politique de la ville » qui naît dans les années 1980 (Donzelot, 2003), nomment une « femme relais ».

[233] Partie de Marseille en octobre, la marche réunit à son arrivée à Paris 100 000 personnes et des représentants des marcheurs seront reçus par François Mitterrand ; ils réclament l'égalité des droits et la justice pour tous.

1.1. Une « femme relais »

La « figure » des « femmes relais » émerge dans le courant des années 1980, dans des démarches localisées et citoyennes de femmes, principalement issues des migrations africaines et maghrébines. Historienne spécialiste des mouvements de femmes dans l'immigration en France, Claudie Lesselier écrit : « *La plupart des associations de femmes que on peut identifier au milieu des années 1980 agissent à l'échelle locale, en organisant des activités diversifiées, culturelles, sociales, de formation, des activités avec les enfants, dans certains cas des activités créatrices d'emplois, et en favorisant les échanges interpersonnels et les solidarités face à des situations de violence ou de conflits* » (Lesselier, 2008 : 165).
Dans cette dynamique, ces femmes rendent publics des problèmes jusqu'alors considérés comme relevant de la « sphère privée », ou relégués à leur « dimension culturelle ». Ce développement est incontestablement à resituer dans le contexte social plus large où il prend place. Celui-ci se caractérise par la fin des grands récits idéologiques, ainsi que la perte de la fonction intégratrice des principales instances de socialisation (école, syndicats, etc.). À ceci s'ajoute la massification du chômage qui aboutit à une reconfiguration de la « question sociale » en termes d'« exclusion » et de nécessité de « ré-affilier » ceux auxquels le salariat et le travail ne garantissent plus les socles d'une identité sociale (Castel, 1995). De manière concomitante, les travailleurs sociaux, pour la plupart issus des classes moyennes urbaines, constatent les limites du travail social « traditionnel », à l'échelle des modalités de contact avec certains types de publics, comme à celle de la méfiance vis-à-vis des institutions qu'ils représentent (*Hommes et migrations*, 2004). L'avènement d'une « politique de la ville » au début des années 1980 va s'appuyer, à la suite de ces constats, sur deux principes majeurs : mettre en œuvre une politique sociale avec des moyens additionnels en sus des autres actions publiques ; puis affirmer le principe de mixité de l'habitat social pour « *conjurer une dérive à l'américaine* » (Donzelot, 2003 : 26). De nouvelles figures d'« intervenants » dans le champ du travail social vont émerger. Les « femmes relais » en constituent un exemple emblématique.
Ces relais mettent également en exergue l'existence de « frontières » entre mondes sociaux qui ne communiquent plus ou entre lesquels il s'agit de renouer des liens.

1.2. Les raisons du silence : de la toxicomanie au sida

Hadda énonce plusieurs explications à propos de la « chape de plomb » et du silence qui entourent les questions de drogue et de sida. Parmi elles, deux notions sont mises en lien avec les codes et normes de sociabilité propres au milieu auquel elle appartient, celui des femmes de classes

populaires et originaires d'Algérie : il s'agit de la honte (« Hchouma ») et du respect[234]. Si le respect est explicitement lié à des codes de sociabilité, relatifs notamment à l'évocation de la sexualité en ce qui concerne le sida, la référence à la honte s'inscrit plus largement dans les enjeux sociaux de l'usage de drogue. Car les raisons du silence tiennent, à ce qu'en livre Hadda, à la difficulté de la prise de conscience que son enfant soit « tombé dans la drogue » :

> « *Je pense que déjà c'est une honte, les gens ils avaient peur avant quand on avait un enfant toxicomane, c'est ce que la plupart elles disaient au début, que quand il y avait un enfant toxicomane dans la famille, elles pensaient que tout le monde, ou la police, les accuserait d'être une famille de dealers, voilà en disant l'enfant est toxicomane, ils avaient peur de dire, tiens peut-être on trafique la drogue* ».

D'autres raisons du silence sont évoquées, lesquelles ont trait à la méconnaissance et l'absence d'information sur les drogues, mais aussi aux caractéristiques propres à la trajectoire migratoire.
D'une part, comme l'explique Hadda, le manque d'information est patent en ce qui concerne l'usage de drogue, quand elle entame son action. C'est d'ailleurs aussi à cela qu'elle attribue l'importance des infections pour certains groupes de jeunes qui, au temps de la prohibition des seringues stériles, c'est-à-dire avant 1987, procédaient au partage des seringues. Dans un contexte marqué par une grande exclusion des personnes usagères de drogue des dispositifs sanitaires, qui aboutira en 1994 au diagnostic formulé par la commission Henrion de « *catastrophe sanitaire et sociale* » (Henrion, 1995), la mortalité des usagers de drogue en situation de grande précarité est importante.
Par ailleurs, le projet migratoire est bien souvent un projet d'ascension sociale et de réussite. Pèse alors sur les épaules de celui qui est parti et de sa famille une obligation, voire une assignation à la réussite, ou du moins un discours légitimant et valorisant le départ et l'installation ailleurs, comme le fait de construire une « belle » maison ou de revenir avec une « belle » voiture. Dans ce contexte, qualifié par Abdelmalek Sayad de maintien d'un « *mensonge collectif* » eu égard à une « *faute originelle* », la maladie est le symbole par excellence de l'échec du projet migratoire :

> « *Des fois les mamans… puis toutes celles qui ont perdu leurs enfants, elles le disent hein, elles le disent : "Si après tout on savait que nos enfants en arriveraient là à mourir de la drogue, on serait*

[234] Ainsi, dans l'unique témoignage écrit existant d'une jeune femme algérienne, arrivée en France dans l'enfance et ayant appris sa contamination en 1991, elle écrit : « Il m'a fallu 10 ans pour oser parler de ma maladie à ma famille. Pour desceller les barreaux de la chouma et du mektoub. Je ne voulais ni de la honte ni de la fatalité. Le plus dur c'est de se taire. (…) Dans beaucoup de familles maghrébines, une des choses les plus importantes, c'est le nif, l'honneur, la réputation. Il faut se montrer digne de son nom, de sa lignée, de ses ancêtres. Du coup quand je tombe malade, j'ai la tentation de m'excuser. C'est tellement sale de parler de cette maladie, tellement honteux. C'est pire que la peste et d'ailleurs on ne prononce jamais le nom. Sida. On préfère dire cancer. C'est plus respectable et bizarrement, ça fait moins peur ! » (Zermane et Mascarello, 2006 : 15).

resté dans notre pays, même à crever de faim". Bon, le discours, malheureusement, comme on dit "Mektoub"[235]*, on est venu en France et, il est arrivé ce qu'il est arrivé hein, on peut pas revenir en arrière* ».

1.3. Des meneuses de jeu de l'acculturation ?

En décidant de sortir du silence, c'est donc l'ensemble de ces normes liées au silence et des logiques sociales qui y sont associées que les mamans cherchent à reformuler : « *Les mères, ben ça a été dur hein, il a fallu vraiment qu'il y ait des jeunes qui meurent sur la cité pour qu'elles en parlent hein, parce que elles se sentaient quand même concernées* ».
Se constituant en « meneuses du jeu acculturatif » (Bastide, 1998), ces femmes arrivent à faire évoluer les normes de respect entre les générations, selon lesquelles certains thèmes sont difficilement abordables entre parents et enfants, en tant qu'ils contreviennent aux normes de respect. L'association qu'elle constitue avec d'autres « mamans », d'abord au domicile de la fondatrice, commence à être fréquentée de manière conjointe par les enfants et les mères[236], « *alors qu'au début ils jouaient au chat et à la souris* ». Les femmes prennent contact avec des professionnels, médecins, psychologues et associations, pour se documenter sur l'usage de drogue, sur le sida, sur leur prévention et leur prise en charge.
Cette initiative est exemplaire des « reformulations » des rapports de genre entraînées par la trajectoire migratoire. Mais dans le même temps, ces « mamans » se reposent aussi sur des normes que l'on pourrait qualifier de « traditionnelles » : c'est d'abord à partir de leur identité sociale de « mère » qu'elles peuvent avoir une parole de « femmes » sur la question du sida[237].
Mais on peut noter que le discours sur le risque concerne seulement les « fils », très peu les filles, et que l'homosexualité est une question que n'aborderont pas ces « mamans ».

« *Les filles, on n'en a pas. Elles ne viennent jamais. Quand on a un fils qui est toxicomane, c'est dur, mais pour nous, mères du Maghreb, quand on a une fille qui est toxicomane, c'est doublement dur… (…) Ah oui, oui, et puis dans les familles c'est comme si elles étaient mortes hein, on en parle pas, souvent elles partent hein.*
Nous, les transmissions du sida qu'on a eu, c'est la drogue. Parce que des homosexuels sur le quartier, s'il y en a, on ne les connaît pas. C'est la tranche d'âge 30-35 ans qu'on retrouve, qui sont tous morts d'overdose ou du sida, je pense qu'il y a un moment où ils se

[235] « C'est écrit », c'est le destin.

[236] « *Les pères on en a eu quelques uns, mais ça dépasse pas trois ou quatre… C'est encore plus dur pour eux d'en parler, il y a cette pudeur* ».

[237] C'est d'ailleurs aussi au titre de « mères » que des femmes prendront à la même époque, des initiatives de mobilisation contre les crimes racistes. A l'instar de Mme Hachichi et Mme Guemiah (dont les fils ont été tués à Vaulx-en-Velin et à Nanterre) qui ont impulsé l'Association des Mères de Victimes de Crimes Racistes (1983-1985). L'association manifeste à deux reprises (21mars et 27 octobre 1984) à l'image des « folles de la place de Mai » en Argentine, devant le Ministère de la justice place Vendôme (Lesselier, 2006).

> *passaient les seringues quoi. Je vous dirais, de cette tranche d'âge, il n'en reste qu'un ou deux sur la cité. Ils sont tous morts. Bon maintenant il y a les échanges de seringues, vingt ans en arrière, il n'y avait rien de tout ça* ».

L'expérience de la maladie dont Hadda B. rend compte est éminemment liée à l'histoire vécue de ce qui a été visible de l'épidémie autour d'elle et n'est en aucun cas réductible à une grille de lecture « culturelle ». Cela a pour conséquence l'attention quasi-exclusive portée à l'injection de drogue par voie intraveineuse comme mode de transmission du sida : « *Je ne sais pas, moi je vous dis tous ceux que je connais, c'est vraiment des jeunes que j'ai connus hein, toxicomanes bon c'est ceux-là que je connais, j'en connais pas d'autres. Il y en a qui sont morts, il y en a encore quelques-uns qui traînent…* » (Entretien, juillet 1997).
Non seulement l'épidémie est une affaire de « jeunes toxicomanes » mais elle relève également d'une « histoire ancienne » (« *il y en a encore quelques-uns qui traînent* »). Ce sont des étiologies de la maladie qui sont mobilisées, sans distinction ici entre « drogue » et « sida ».
Ce mouvement de « mamans » est remarquable car il fut tout à fait inédit. La part prise par les femmes dans les formes de réponse à l'épidémie est abordée dans les travaux de Lamia Missaoui (2003) en milieu gitan, où sont décrites les conséquences, à l'échelle de la reformulation des rapports de genre, du fait que de nombreux jeunes hommes de la « communauté » aient été contaminés via l'injection d'héroïne. Certaines de ces femmes, écrivent-ils, ont décidé à la suite d'un nombre important de morts, d'arborer des vêtements noirs en signe de deuil, pratique tout à fait contraire aux usages. Elles manifestaient ainsi leur refus du silence, et ce fut une de leur forme de réponse aux effets, dans ce milieu, de l'épidémie de sida.
Ce que cette mobilisation éclaire en termes d'histoire sociale relève également des profondes transformations sociales et sociologiques de la toxicomanie dans le courant des années 1980. Duprez et Kokoreff (2000) parlent à juste titre de la « *prolétarisation des usages et des représentations de la drogue* », marquée par une inscription territoriale plus fine du trafic et de la toxicomanie dans les grands ensembles socialement défavorisés, au sein desquels sont surreprésentés les immigrés et leurs enfants. Si l'épidémiologie du sida dans la région marseillaise connaît la spécificité d'une transmission importante de l'épidémie du fait de pratiques d'injection de drogue par voie intraveineuse (Paillard, 1994 ; Lovell et Feroni, 1998), des témoignages semblables à celui de ces mères en termes de description d'une « hécatombe » ont pu être recueillis dans d'autres « cités » en Ile-de-France (Kokoreff, 1998).

Outre l'histoire orale de certaines cités, la présence et les enjeux de la transmission du sida par le biais de l'usage de drogue par voie intraveineuse a eu une visibilité dans le domaine de la lutte pour les droits et l'inexpulsabilité des personnes malades de nationalité étrangère.

2. Des corps bannis à la cause de l'« étranger malade »

En 1991, le Conseil National du Sida (CNS) est saisi par le Comité contre l'Expulsion des Grands Malades (CEGM), collectif qui regroupe le Comité National contre la Double Peine (CNDP) et Act Up-Paris. C'est une affaire mise en avant comme exemplaire par le Comité qui va être à l'origine de cette saisine : celle de Driss El Groua, jeune homme malade du sida de 27 ans, de nationalité et d'origine marocaine, à l'encontre duquel un arrêté d'expulsion en « urgence absolue » est pris par le Ministère de l'intérieur le 23 septembre 1991[238]. Arrivé en France à l'âge de 7 ans, toute sa famille réside en banlieue parisienne. Le CEGM va contribuer à publiciser l'affaire et dénoncer les formes de « bannissements » qui équivalent, en l'espèce, à ce qu'il nomme des « condamnations à mort ».
Dans un communiqué commun daté du 29 octobre 1991, la célèbre anthropologue Françoise Héritier-Augé, présidente du CNS, Jean-Paul Lévy, directeur de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS), et Dominique Charvet, directeur de l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS), demandent aux autorités de surseoir à l'application des mesures d'expulsion lorsque ce départ forcé signifiait l'arrêt du traitement médical. « *Sans vouloir à aucun prix s'immiscer dans des questions qui ne ressortent pas à leur domaine d'action* », les signataires « *recommandaient avec insistance* » aux autorités de surseoir aux expulsions « *dans tous les cas où, faute de moyens et d'infrastructures sanitaires adéquates, le malade ne pourra poursuivre son traitement médical dans les pays vers lesquels il se trouve renvoyé ». « Il s'agit ainsi, notaient-ils, d'éviter que l'expulsion entraîne des conséquences hors de proportions avec les faits qui sont à son origine* ».
C'est l'acte de naissance de la mise en lumière des liens entre le la lutte contre le sida et les enjeux relatifs aux lois régissant l'entrée et le séjour des étrangers en France, à partir du cas particulier de la mesure de la « double peine ».

2.1. La « double peine » : éléments de définition

Issu de la rencontre entre « *des représentants de ce qui reste du mouvement beur et d'étrangers eux-mêmes frappés par la double peine et décidés à donner un écho public à leur situation* » (Mathieu, 2006 : 166), le CNDP va fédérer à partir de 1990 diverses tentatives d'auto-organisation restées auparavant isolées pour abolir cette mesure juridique qui prévoit, en plus de la peine attachée au délit commis, la possibilité de prendre à l'encontre d'un étranger incarcéré une mesure administrative d'expulsion, et juridique d'interdiction du territoire (provisoire ou définitive).
En ce sens, l'existence de la double peine, ce pouvoir d'expulser les étrangers qui séjournent sur son territoire est d'une part « *consubstantiel à la souveraineté de l'État* » (Mathieu, 2006 : 10) et met d'autre part à nu, selon Sayad, combien l'« *immigré, surtout de basse condition sociale, est tenu à une sorte d'hyper-correction sociale* » (Sayad, 1999 : 404).

[238] LARONCHE, M., « L'expulsion d'un délinquant marocain séropositif. Driss en état d'urgence ». *Le Monde*, 11 décembre 1991, reproduit sur http://survivreausida.net/a5948-l-expulsion-d-un-delinquant-marocain-seropos.html

Ainsi pèse sur « l'immigré » en France un soupçon de trouble dans l'ordre du national que sa présence cristallise, mais aussi de la « faute » originelle, qui, toujours selon Sayad, caractérise de manière quasiment ontologique les représentations mentales que la « pensée d'État » applique à l'immigration.

C'est en 1896 que l'Interdiction du Territoire Français voit le jour dans sa première version, entrant dans le code pénal, pour sanctionner les étrangers coupables de fausses déclarations d'identité. En 1924, elle est étendue aux atteintes au crédit public, puis en 1936 aux groupes de combat et de milice privée. En 1945, est adoptée une ordonnance qui régit toujours à l'heure actuelle (mais après près d'une trentaine de modifications) le droit à l'entrée et au séjour des étrangers qui instaure des catégories protégées de l'expulsion. En dehors de ce contexte politique et historique, aucune loi pénale n'inclut l'Interdiction du Territoire Français avant que n'apparaisse la loi du 31 décembre 1970, article L 630-1 du code de la santé publique en matière d'infraction à la législation sur les stupéfiants. Ainsi Michaël Faure date l'avènement de la double peine au 31 décembre 1970, avec l'article L 630-1 du code de la santé publique (Faure, 2000 : 8). Ceci est tout à fait important, car l'usage de drogue par voie intraveineuse impliquant l'échange de matériel d'injection non stérile, est un mode de transmission du VIH, lequel a particulièrement concerné le contexte français. Ce dernier connaît en effet la triste singularité du plus fort taux de contamination des usagers de drogue par voie intraveineuse d'Europe (Bergeron, 1999 ; Coppel, 2002).

Les luttes contre la « double peine » ont démarré dans les années 1970, à une période ou l'application des expulsions concernait de manière préférentielle des militants politiques ou des travailleurs immigrés syndicalistes. À partir du milieu des années 1970, « sans disparaître, cette figure du militant étranger commence à être concurrencée par celle du délinquant immigré (et spécialement du "jeune de deuxième génération") comme incarnation de l'expulsé-victime » (Mathieu, 2006 : 66).

Dans ce contexte, le CNDP va être, à partir de 1990, une figure forte d'une lutte sémantique qui va tendre à requalifier et faire évoluer la représentation dans l'espace public des problèmes d'« expulsion » des étrangers. Tout d'abord, la dimension familiale des difficultés et des conséquences de la mesure est évoquée : la figure du « délinquant étranger » s'efface devant celle du frère, du père ou du conjoint dont le bannissement affecte l'ensemble de la cellule familiale. Ensuite, c'est sur l'imputation des responsabilités que la lutte contre cette mesure vise une évolution des représentations ; d'un côté le mode d'action mobilisé, les grèves de la faim, vise à retourner l'accusation de violence contre le pouvoir. De l'autre, un leitmotiv du discours des membres du comité est l'existence d'une « délinquance made in France », liée à la condition sociale d'immigré, dont la responsabilité est renvoyée du fait de l'expulsion à la société d'origine. C'est dans la litanie des injustices et « bavures policières » requalifiées comme crimes racistes que l'action contre la double peine s'inscrit. Enfin, la pertinence de la nécessité que les personnes concernées elles-mêmes se mobilisent est argumentée par

une double mise en cause des associations de défense du droit des étrangers. Celles-ci sont en effet considérées comme « frileuses » à l'égard d'un problème qui, parce qu'il concerne des délinquants, semble difficile à « défendre ». À quoi s'ajoute une forte volonté d'autonomisation vis-à-vis des associations « traditionnelles » de défense des étrangers qui, en se faisant les porte-parole de personnes concernées issues d'anciennes colonies françaises, sont soupçonnées de « néocolonialisme ».
C'est donc du fait de l'observatoire particulier constitué par les actions du Comité, c'est-à-dire le suivi de « cas » de personnes concernées par cette mesure, ajouté au fait qu'une personne concernée par la double peine et la maladie rejoigne l'association, qui vont avoir pour conséquence la prise en compte d'une nécessité d'agir sur la situation particulière des personnes malades touchés par cette disposition.
Il faut par ailleurs souligner combien la prévalence du VIH en prison est alors importante. En 1990, année où le comité se constitue, 6% de la population carcérale serait séropositive. C'est le chiffre le plus élevé recensé dans ce cadre, car ces effectifs ont eu tendance par la suite à diminuer (4,37% en 1991)[239]. En outre, la prison est souvent le lieu où le dépistage de la séropositivité est réalisé : les tests de dépistage du VIH sont diffusés à partir de 1985 en France, et le test va être proposé lors de la visite médicale à l'entrée en prison, tout particulièrement aux personnes toxicomanes : ainsi en 1991, en France, « 90% des malades du sida en prison sont toxicomanes » (*Lettre d'information du CRIPS*, 1991). Enfin, les étrangers, « immigrés » et descendants d'immigrés sont surreprésentés en prison (Wacquant, 1999 ; Khosrokhavar, 2004).
À la suite d'un événement décrit comme « déclencheur » (l'envoi d'une assignation à résidence à un homme malade du sida suivi par le Comité le lendemain de sa mort), décision est prise de contacter l'association Act Up-Paris : « *On est allé leur dire : il y a des malades du sida qui sont expulsés, vous faites quoi par rapport à ça ?* » (Entretien avec un membre du CNDP, 1998). Act Up-Paris, qui existe alors depuis deux ans, apparaît comme l'association la plus à même d'être « interpellée » par le Comité. Elle a alors l'image auprès de lui d'un groupe de lutte radical, qui met en œuvre des formes de manifestations publiques et un discours critique vis-à-vis de l'État.

2.2. Contexte et résultats de la mobilisation

Le CEGM va se heurter en premier lieu à la négation du problème soulevé par les personnes en charge de surseoir aux expulsions, ainsi qu'en second lieu à la difficulté de mobiliser sur ce thème : « *On entendait par "maladies graves" les pathologies lourdes : HIV mais aussi insulinodépendants, greffés du foie, problèmes coronariens graves. Mais alors c'était très difficile de mobiliser. Parce qu'en fait la problématique était niée, on mobilisait personne* » (Entretien avec un membre du CNDP, 1998).

[239] Du fait de l'« alerte sanitaire » déclenchée par ces résultats, en janvier 1994 une importante réforme est mise en place, transférant la médecine pénitentiaire au service public hospitalier.

En 1993, alors que les expulsions sont en voie d'augmentation du fait des nouvelles dispositions législatives, la mobilisation « de rue » est difficile à mettre en place. Comme les travaux d'Olivier Fillieule (1997) sur les manifestations en France l'ont montré, la réussite et la conduite de celles-ci dépendent étroitement du contexte politique plus global. En l'espèce, le contexte des années 1991-1993 n'apparaît en effet pas favorable à une avancée en termes de droit au séjour s'agissant des malades étrangers. Observant dans le même moment les luttes des demandeurs d'asile déboutés, Johanna Siméant note d'ailleurs : « Le faible investissement des avants gardes politiques et culturelles dans la défense des demandeurs d'asile déboutés en 1991-92 (…) résume bien la difficulté à trouver un public favorable à la cause d'étrangers en situation irrégulière » (Siméant, 1995 : 260).

Si le phénomène est identifié par certains acteurs, d'autres continuent à penser qu'il ne s'agit que d'« accidents » ; la situation n'a pas acquis le statut de cause légitime, digne d'être défendue, et sa réalité est niée. Quand elle ne l'est pas, elle est alors conçue comme véritablement « résiduelle », ne concernant qu'un nombre infime de personnes, et appelant à de simples aménagements par des mesures administratives. En aucun cas, comme le souligne le propos retranscrit, il n'est alors pensable que la maladie puisse « donner droit au séjour ».

C'est dans ce cadre que l'action du CEGM va se déliter, lors même que les Lois dites « Pasqua » sont votées en 1993. Elles vont avoir entre autres pour conséquence la précarisation massive de personnes en situation irrégulière, ayant eu ou non un titre de séjour avant de le perdre. Avec ces lois, dénoncées à l'époque comme les plus répressives d'Europe (Naïr, 1993), l'accès à la protection sociale et à l'aide sociale des étrangers non-communautaires est lié à leur condition de régularité sur le territoire.

Après divers collectifs interassociatifs successifs (l'ADMEF[240] en 1994, puis l'URMED[241] de 1995 à 1998) et du fait plus globalement de l'engagement d'associations humanitaires dans cette lutte (Ticktin, 2006 ; Musso, 2008) et de l'évolution du contexte politique, la cause de l'inexpulsabilité et de l'octroi d'un titre de séjour de plein droit aux étrangers malades sera prise en compte dans la loi, d'abord par le biais d'un amendement à la Loi Debré en 1997, puis avec l'apparition d'une catégorie explicitement protégée en 1998 (Fassin, 2001). Il n'est toutefois pas ici le lieu de restituer les étapes de cette histoire[242], mais il s'agissait de rappeler d'où ont « parlé » les premières associations d'« immigrés » à s'être rapprochées d'associations de lutte contre le sida. La mobilisation qui met en lien lutte contre le sida et lutte contre la double peine vient illustrer la manière dont une configuration de diverses « discriminations »

[240] Action pour les Droits des Malades Étrangers en France : groupe de pression constitué pendant 6 mois, avec 36 signataires associations humanitaires, associations de soutien aux droits des étrangers, CNDP, association d'aide aux malades, associations de lutte contre le sida.

[241] Urgence Malades Étrangers en Danger : composé de 1996 à 1998 par le MRAP, Sida Info Service, AIDES, Médecins du Monde, Arcat-Sida, CIMADE.

[242] Sur l'histoire de la « cause » de l'étranger malade, voir Musso-Dimitrijevic, 2001. Sur l'histoire de la lutte contre la double peine en France, voir Mathieu 2006.

affecte et peut aboutir à l'exposition accrue au risque, et à de graves obstacles à l'accès aux soins.
Après avoir évoqué ces territoires singuliers que sont les cités caractéristiques de la relégation sociale et urbaine et les prisons, il va maintenant être question d'un autre territoire, celui des foyers de travailleurs immigrés où vont être initiés dans la première partie des années 1990 un certain nombre d'actions de prévention.

3. Les initiatives dans les foyers de travailleurs

Dans le cadre du premier appel d'offres de l'AFLS en 1990[243], les projets « migrants » concerneront au premier chef des projets de prévention au sein de foyers de travailleurs immigrés. Certaines associations locales, soit de lutte contre le sida (ALS de Lyon, AIDES Alsace), soit travaillant auprès d'immigrés (ODTI Grenoble, Association des Tunisiens en France), vont dès cette époque conduire des projets d'intervention auprès de travailleurs immigrés résidents en foyer. Un certain nombre de documents, littérature grise, mémoires de sciences sociales, articles et ouvrages, vont d'ailleurs être produits sur ces initiatives dans la première moitié des années 1990, concernant au premier chef les travailleurs immigrés maghrébins (Moumen-Marcoux, 1993 ; Chérabi et Fanget, 1997).
Les « foyers pour travailleurs immigrés », construits massivement à partir des années 1950[244], seraient une singularité française en Europe (Bernardot, 2008). Érigés d'abord dans la perspective de constituer un logement pour les travailleurs algériens, ils sont à partir de 1963 ouverts aux autres étrangers. Les foyers ont participé à la résorption de zones « bidonvilisés » (Simon, 1999). Conçus comme des lieux d'hébergement provisoire, ils connaissent dans le courant des années 1990 des modifications profondes à l'échelle de l'hétérogénéité des populations qui y résident, tandis que les questions de santé et d'accès aux soins se posent de manière accrue pour la population d'immigrés vieillissante arrivée dans les années d'après-guerre. La population des travailleurs résidents en foyer a en outre ceci de spécifique qu'elle est composée par des personnes n'ayant pas opté pour le regroupement familial, politique mise en place en 1974 et concomitante à l'arrêt de l'immigration de travail.

[243] L'AFLS sera chargée de 1989 à 1994 de l'organisation de la prévention de l'épidémie.
[244] La Sonacotra principal organisme de gestion jusqu'au début des années 1990 naît en 1956

À l'occasion de ces actions, la plupart du temps initiées par des professionnels issus de l'immigration, la prévention du sida va jouer le rôle souvent souligné de « révélateur social » d'une situation globale de précarité et de relégation socioculturelle. Elle est d'une part l'occasion du constat de la « plus haute des solitudes » (Ben Jelloun, 1979) que peut représenter l'expérience d'une vie affective marquée par l'exil, l'éloignement de la cellule familiale et le recours à la prostitution. D'autre part, ces initiatives lèvent le voile sur les conditions d'accès aux droits et aux soins d'une population vieillissante, et concernée dans certains foyers dans plus de 40% des cas par le chômage (Chérabi et Fanget, 1997). La méconnaissance des modes de transmission du virus est attestée à cette époque par la plupart des restitutions d'expériences de prévention. Un certain nombre d'acteurs vont donc dès lors mettre en place une écoute spécifique, à l'image du travail d'Omar Allouche (2001), pharmacien et anthropologue, en ne tenant pas les présupposés des personnes rencontrées dans le cadre de ses interventions pour des « fausses croyances », mais en étant attentif à leur logique.

Une recherche-action menée sous la direction de Robert Vuarin à la demande de la DDASS des Bouches-du-Rhône en 1996, faisant le bilan des financements d'action jusqu'alors promues dans le domaine de la prévention auprès « des migrants » dans les foyers de travailleurs, notera ainsi l'adhésion à un argument stratégique commun au delà des démarches adoptées :

« *1. un constat préalable est posé : la connaissance de la maladie et de la prévention ne sont pas compatibles avec la culture des migrants (...)*
2. la crédibilité du message de prévention et donc l'efficacité de l'action dépendent donc soit de la traduction du message dans le système de sens étranger, soit de l'interposition de médiateurs (ou de relais), susceptibles de réduire l'incompatibilité culturelle entre groupe émetteur et groupe récepteur, soit par les deux » (Vuarin, 1996 : 35).

Si c'est donc préférentiellement un argumentaire soulignant la dimension culturelle qui est mis en avant, ces initiatives mettent en exergue, dans les restitutions qui en sont faites, deux traits saillants : l'existence d'une logique de « mise en accusation » (Farmer, 1996) arrimée aux représentations du sida, et la mise à l'épreuve de la « culture dominante » de la prévention.

Dans cette perspective, le sida est perçu comme une maladie « de France » (Moumen-Marcoux, 1993) et donne lieu à la mise en accusation de la société de résidence et de l'immigration. Les discours sur le sida semblent entièrement pris dans une « logique politique », qui n'est toutefois pas la seule grille de lecture sur la maladie. Certaines dimensions religieuses et culturelles sont évoquées : le statut de l'homosexualité dans les textes sacrés et les normes juridiques et sociales des sociétés d'origines, ainsi que la distinction entre « *nikah* » et « *zinah* » (sexualité socialement légitime dans le cadre de l'institution du mariage versus « fornication ») participent de l'image « infâmante » attachée au sida. Cette logique de la « mise en accusation » a des liens avec la perception de l'information, en raison du rapport aux institutions qui la délivrent. Les résidents en foyer interviewés par Radhia Moumen-Marcoux énoncent ainsi un rapport difficile à l'institution médicale, dont

le paradigme est pour eux la médecine du travail vis-à-vis de laquelle la méfiance est de mise, puisqu'elle est d'abord et avant tout l'institution qui peut les déclarer « inapte » à travailler (Moumen-Marcoux, 1993).
Ce qu'éclairent également les récits de ces initiatives de prévention au sein des foyers, bien au delà de la référence à la culture des résidents qui ferait obstacle à la compréhension des messages, c'est combien le discours de prévention qui prévaut alors en matière de lutte contre le sida, charrie une « culture » qui se méconnaît elle-même comme telle[245]. Ce particulièrement à travers la référence au seul préservatif comme moyen de protection et prévention, et la relégation sous la catégorie de « fausses croyances » de représentations qui renvoient aux enjeux sociaux et politiques du VIH. Ainsi une véritable méthodologie d'intervention va naître dans ces foyers, tentant de prendre en compte les singularités de ces contextes, qui sera reprise ensuite par d'autres acteurs associatifs. Dans le prolongement de ces évolutions en termes de « pratiques » de prévention, l'action d'associations crées par des personnes étrangères et/ou immigrées va donner à lire la nécessité d'appréhender les « deux rives », « là-bas » et « ici », dans le cadre d'une information préventive sur le sida.

4. Ici et là-bas : les deux rives de la prévention et l'utilisation de vecteurs de communication spécifiques

Dans la première partie des années 1990 vont avoir lieu diverses initiatives de promotion d'une prévention « ciblée » faisant usages de codes et d'outils socioculturels spécifiques en direction des immigrés maghrébins.
C'est par exemple le cas des actions de l'association « Dounia la vie », fondée à Marseille en 1994. L'association naît alors à la suite du décès d'un personnage local important des mobilisations face au sida, Jean-Emile Gaubier, fondateur du Groupe Interpartenarial de Recherche Action sur le Sida et les Toxicomanies (GIRAST). Au début des années 1990, ce dernier organise des initiatives annuelles de concerts de raï à l'occasion de la journée mondiale contre le sida (1er décembre). Après sa mort, quelques personnes, dont Caïd Boucetta (animateur sur une radio communautaire) et Hafida Ben Ziddour (assistante sociale) décident de continuer le combat. Deux séries d'actions vont être exemplaires des « leviers » de prévention dont ces acteurs vont faire usage.
Leur objectif est d'abord de faire accéder à la prévention des personnes éloignées géographiquement et socialement des initiatives de prévention, qui sont largement concentrées dans le centre ville. Dès lors, ils vont organiser le 1er décembre 1994 un grand concert de raï, invitant l'ensemble des acteurs locaux de prévention et diffusant l'information par le biais des structures de « proximité » et de quartiers.

[245] À l'image de ce que soulignent Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin en ce qui concerne la santé publique (Dozon et Fassin, 2001).

> « *On s'est dit : bon c'est vrai que la communauté, entre guillemets hein, au niveau de la prise de conscience par rapport au sida et puis les problèmes qui s'ensuivent, il y a quand même pas mal de blocages, de tabous, c'est difficile d'en parler crûment (…). Le support culturel, ou musique ou autres, ça peut être un moyen intéressant pour arriver à faire passer le message. En plus ce soir là tous les artistes ont dit un petit mot en faveur de la lutte contre le sida, ça permet une meilleure prise de conscience du problème que de sortir un préservatif. Il y avait entre 500 et 600 personnes qui sont venues* » (Entretien Avec Caïd B., juin 1996).

Ces « blocages et tabous » dont parle Caïd, s'étaient largement donnés à entendre dans le cadre d'une série d'émissions sur une radio communautaire diffusées quelques jours avant cet événement :

> « *Avant de faire le concert on avait mis en place trois soirs de suite des émissions de radio sur Radio soleil (…) : "Le Maghreb face au sida", où on avait réalisé des interviews téléphoniques avec l'association marocaine ALCS, l'ATIOS de Tunisie, et le professeur Mehdi Sharef d'Alger (…). C'était spécialement fait pour montrer que le Maghreb n'est pas sur une autre planète, et qu'au Maghreb aussi ils sont confrontés à ce problème*[246]*, et on a eu quelques réactions, bon, pas énormément mais quand même quelques-unes qui montrent que les gens pour eux c'était… Du type, "le sida c'est que les homosexuels", "le sida c'est réservé aux Occidentaux", on a eu ça, de la part de certains auditeurs, notamment un qui me disait : "Nous, de toute façon on n'a pas le sida parce qu'on a le Coran", donc ils voyaient ça sous le côté religieux… Le fait qu'on ait passé des interviews, du Maroc, de l'Algérie, de la Tunisie ça a quand même créé, pas un choc, mais permis aux gens de se dire : "Mais oui, même là-bas ils sont confrontés au problème, donc nous ici il faut quand même faire attention, on n'est pas sur une autre planète, on n'est pas des extra-terrestres, on peut être aussi touché"* ».

Caïd met ici l'accent sur l'importance de l'accès à des éléments d'informations sur les pays d'origine, sur l'aller-retour entre l'« ici » et le « là-bas ». L'importance de cette dimension dans la prévention se donne également à lire dans d'autres initiatives menées par l'Association des Tunisiens en France (ATF). Les messages véhiculés par leurs affiches de

[246] Le Maghreb se caractérise par une situation épidémiologique de faible prévalence du sida, bien que les acteurs locaux redoutent un développement de l'épidémie dans les années à venir (Jenkins et Robalino, 2004). En outre l'histoire de l'épidémie dans cette région du monde est inscrite d'emblée dans les traces d'une histoire postcoloniale : qu'il s'agisse de l'Algérie, du Maroc ou de la Tunisie, les premiers cas de sida dans la deuxième moitié des années 1980 concernent en grande partie des personnes ayant vécu en Europe. Le sang contaminé, les allers-retours d'hommes mariés mais résidants seuls en France ont également été un mode local de contamination de femmes restées au pays, les personnes ayant été expulsées vers le pays d'origine de leurs parents à l'issue d'une trajectoire souvent marquée par un usage de drogue par voie intraveineuse et une expérience carcérale. Ainsi, outre la figure de l'« étranger » partout vu comme l'« importateur originel du virus », se greffe dans les sociétés d'origine au début de l'épidémie une représentation de l'« émigré » comme étant « à risque », ou responsable de l'importation du sida (Dialmy, 1998).

prévention sont les suivants : « Le sida ne connaît pas de frontières culturelles et religieuses » (1994), « *Le sida n'a pas besoin de visa, seul le préservatif te protège toi et les tiens* » (1995), *« Pour en avoir le cœur net, pour protéger tes proches, le test de dépistage du virus VIH est anonyme et gratuit* » (1996).
Le travail mis en œuvre à travers ces supports évoque celui de l'anthropologue Frédéric Barth (1995) sur l'ethnicité : la conscience du risque ne peut émerger que dans le cadre d'une remise en question de la manière dont le groupe perçoit la frontière qui le distingue des « autres » et du risque. Comme l'explicite Marcel Calvez : « *Cette notion de risque est une ressource culturelle qui occupe une place centrale dans la réorganisation des relations sociales engagées dans la prévention du sida. (...) Les désaccords et les débats sur les attributions sociales du risques sont intéressantes à examiner, non seulement sur ce qu'ils disent du risque mais surtout dans les conceptions d'aires sociales préservées du sida qu'ils véhiculent de façon implicite* » (Calvez, 2001 : 130). Le travail de prévention implique dès lors un travail sur la représentation des frontières, du virus, et partant, de la construction de la dichotomie entre « nous » (à l'abri) et « les autres » (concernés).
C'est aussi entre l'ici et le là-bas qu'ont d'ailleurs été pensées des interventions de prévention réunissant associations d'immigrés et professionnels de la prévention, comme cela a été le cas dans le cadre de l'opération « Cap Prévention », organisée par AIDES et la Fédération Tunisienne pour une Citoyenneté des deux Rives (FTCR). Ensemble, ces acteurs ont organisé, de 1996 à 1999, une prévention spécifique (plaquettes en langues d'origine, cassettes vidéo) sur les bateaux faisant les trajets entre Marseille et les grandes villes du Maghreb pendant la période estivale.
La prise en compte des deux termes que constituent le phénomène migratoire – émigration et immigration – est de ce point de vue essentielle (Sayad, 1999).
Alors que les mobilisations et initiatives présentées jusqu'ici sont le fait d'acteurs ne se situant pas forcément dans l'espace de la lutte contre le sida, il va maintenant être question de celles qui se sont explicitement situées dans celui-ci.

5. La mobilisation de professionnels : l'exemple d'Arcat-sida

En 1996, le docteur Kémal Chérabi, responsable à l'époque de programmes au sein de l'association Arcat-sida, initie une recherche-action portant sur « le VIH/sida en milieu arabo-musulman en France » (Chérabi et Fanget, 1997). Dans les années 1994 et 1995, alors qu'il intervient dans le cadre de centres d'hébergements d'urgence, il va rencontrer des situations semblables de personnes primo-arrivantes du Maghreb concernées par la maladie :

> « *C'était une période, je parle des interventions dans un centre d'hébergement d'urgence, j'ai vu quand même la très grande majorité du public qui était issu de l'immigration et là j'ai*

> *découvert… un grand drame, c'est-à-dire un drame de l'exclusion. Double exclusion, le fait d'être exclu socialement et le fait d'être aussi immigré. (…) Je commençais par ailleurs à faire des entretiens avec des personnes qui venaient consulter pour le service social d'Arcat-sida parce que très, très souvent les assistantes sociales m'appelaient pour des questions médicales. Là il y avait beaucoup de Maghrébins, là on est en 1994-1995, c'est vrai que l'épidémie de l'époque était plutôt caractérisée par une majorité des Maghrébins dans les personnes que l'on voyait. (…) Donc je rencontrais les personnes et plus j'en recevais, plus je me rendais compte qu'elles étaient complètement "out" par rapport à leur prise en charge. Il y avait des personnes qui étaient en rupture de soins, des personnes qui n'étaient pas du tout suivies, (…) donc pendant très longtemps c'était plutôt pour insérer les gens dans le soin. Les gens venaient à l'issue d'un dépistage, presque toujours à l'issue d'une maladie* ». (Entretien avec Kémal Chérabi, août 2000).

Ces personnes en situation de grande précarité avaient également été tenues à l'écart des campagnes de prévention. À l'accessibilité limitée à l'information dans la société dite d'accueil, s'ajoutait le fait que les campagnes de prévention étaient alors très peu présentes dans les pays d'origine.
Mais d'autres « profils » vont aussi arriver à l'association, alors implantée boulevard Barbès, dans le 18e arrondissement parisien. Outre les primo-arrivants de l'époque évoqués dans l'extrait reproduit ci-dessus, les réseaux du médecin et le « bouche à oreille » vont amener à l'association des personnes contaminées dans le cadre d'un usage de drogue par voie intraveineuse, mais aussi des hommes vivant de la prostitution, travestis, transsexuels et, fait notable à l'époque où l'épidémie est en grande majorité masculine, des femmes :

> « *Il y avait beaucoup de femmes, et des femmes dont l'extrême majorité, il faut être clair, ont été contaminées dans le cadre du mariage, donc c'était une double situation complexe, parce que d'un côté beaucoup de ces femmes s'émancipaient entre guillemets par le fait qu'elles consultaient, qu'elles accédaient à une information, à une autonomie de la prise en charge car leur prise en charge leur a permis de s'intégrer, et en même temps une situation très contradictoire de grande exclusion dans le cercle familial. (…) Pas mal d'épouses avaient leurs maris décédés : je me rappelle d'une femme qui était voilée, dont j'avais eu la possibilité de connaître le mari, un jeune immigré qui s'est marié avec cette jeune femme ramenée du pays* »[247].

La question du secret à maintenir vis-à-vis de l'entourage social et familial donnait lieu, non seulement à une grande solitude exprimée par les personnes, mais aussi à des affirmations selon lesquelles, dans « leur

[247] Sur les logiques sociales présidant aux stratégies matrimoniales dans le cadre de « mariages au bled », voir Musso, 2005.

communauté » la révélation d'une séropositivité n'était pas envisageable du fait de la stigmatisation et/ou du rejet qu'elle entraînerait. Si ces dernières affirmations n'étaient pas, loin s'en faut, caractéristiques des seules personnes issues des émigrations/immigrations maghrébines, il n'en demeure pas moins qu'elles semblaient liées dans ce contexte à deux traits présentés comme spécifiques. Le premier était la carence en termes d'informations sur la séropositivité et le sida dans le « milieu »[248]. Le second à la perception du virus, du fait notamment, de son lien historiquement posé avec des « groupes à risques » renvoyant à des dimensions éminemment « connotées » à l'échelle de normes sociales, culturelles et religieuses : l'homosexualité, pénalisée dans l'ensemble des sociétés du Maghreb, et la question plus globale de la sexualité qui, pour Abdelwahab Bouhdiba (1975, 1984), constitue l'une des questions de fond pour les sociétés contemporaines du Maghreb. Au cours du suivi des personnes malades, et alors que jusqu'en 1996 les décès étaient réguliers, le docteur Chérabi avait par ailleurs eu l'occasion de constater l'émergence d'une demande de « retour aux sources », principalement en fin de vie[249]. Deux trajectoires notamment avaient été à l'origine de son engagement dans la volonté de « former » des imams ou représentants religieux :

> « *Il m'avait dit s'appeler Patrick, et en réalité il avait un autre prénom… et au moment où il allait très mal il m'avait demandé de l'aider pour une démarche spirituelle (…). Il voulait faire un retour vers sa culture et ses origines. Il avait été contaminé par l'usage de drogue par voie intraveineuse, toujours vécu ici et né ici. Il habitait chez ses parents, famille d'immigrés de Kabylie ; dans la famille il y avait lui, qui se considérait en échec et un frère qui avait plutôt réussi, cadre supérieur, super job, qui habitait seul. Il a mis beaucoup de temps avant de me dire son vrai prénom et au moment où il allait mal physiquement et comme notre relation allait bien il a fini par me dire à la fois qu'il était kabyle et qu'il voulait faire une démarche spirituelle, de retour vers sa culture d'origine. (…) L'autre c'était Mansour le Libyen ; ça a été très loin, c'est beaucoup à cause de lui que j'ai commencé mon combat contre l'obscurantisme dans certaines mosquées. Lui il était hémophile, il avait été contaminé à l'occasion de sa prise en charge dans une institution française quand il était petit, vers l'âge de 11 ans, mais il n'avait appris la nature de sa maladie qu'à 20 ans. Lui aussi avait une grande demande spirituelle, et il s'est rendu un jour à la grande mosquée. Il m'avait dit que tout s'était très bien passé mais que la distance s'est installée quand il a dit qu'il était malade du sida. Et le hasard a fait que j'ai aussi eu le compte-rendu de cette visite par un responsable de la grande mosquée, qui m'a fait part de la peur bleue qu'avait eue l'imam, et qui s'est dit prêt à s'engager dans un projet pour amener de l'information à ces personnes pour qu'ils soient en mesure*

[248] Le terme de « milieu » avait été alors retenu car sa dimension de signifiant flottant avait un avantage heuristique que n'avaient pas par exemple les termes de communauté ou de minorité, voir Dozon, 1997 : 5.

[249] Voir Edelmann, 1996 : 96-99.

> *d'accueillir ces malades. (…) Et en fait ça n'a jamais abouti… Il y avait de l'autocensure même à l'intérieur de l'institution, reflet de l'autocensure qu'il y avait à l'extérieur chez les pouvoirs publics mais pas pour les mêmes raisons. On était fin 95, début 96* » (Entretien avec Kémal Chérabi, 1999).

Cette notion de prise en charge renvoie dans ses propos tant à la sphère des institutions socio-sanitaires qu'à celle de l'entourage social et familial (ou de son absence) des personnes évoquées dont la pluralité des trajectoires est à souligner.
C'est aussi la notion d'un jeu de « miroir » entre « autocensure », peur ou déni au sein d'une institution religieuse (la Mosquée) et l'attitude des « pouvoirs publics » qui est remarquable. Ce que recouvre ici le terme de « pouvoirs publics » est en fait le Réseau National de Santé Publique (RNSP, devenu en 1999 Institut National de Veille Sanitaire) qui à cette période tient à garder le silence sur « les chiffres » du sida dans la population étrangère résidant en France (Fassin, 1999). Dès lors, l'initiative d'entreprendre une « recherche-action » avait des liens ténus avec la volonté d'améliorer la connaissance, non pas seulement des difficultés des personnes malades d'origine et/ou de nationalité des sociétés du Maghreb, mais aussi des professionnels, associations et responsables d'institutions en charge de l'épidémie, du fait du « malaise » – certains ont opté pour le terme d'évitement (Fassin et Ricard, 1996) – manifestement provoqué par l'apparition d'une visibilité de « nouveaux profils » de malades.
Le constat des conséquences et de la complexité des situations auxquelles aboutissent le non accès à la prévention, au dépistage voire aux soins va alors conduire ce professionnel à promouvoir des démarches de « médiation ». D'une part un travail va être mené afin de nouer des contacts avec des représentants religieux : « La solution me semblait être d'améliorer l'acceptation sociale de la séropositivité dans ce milieu, et de répondre aussi à des demandes de malades que j'avais suivis » (*Lettre d'information du CRIPS*, 1996). Expérience inédite jusqu'alors en France, un travail de partenariat avec une mosquée du 19e arrondissement parisien, la mosquée Adda'wha, est entrepris en 1996. Une fois par an à l'occasion de la journée mondiale contre le sida, un cycle de conférences est organisé. En 1997, dans ce cadre, le recteur Larbi Kéchat expose dans ces termes les motifs qu'une mosquée peut trouver à parler du sida : « Ce que l'islam nous apprend c'est que la vie ne doit pas être une vallée de larmes, c'est un joyau que Dieu a accordé à tout être humain, donc tout être humain quelle que soit sa couleur, sa religion, son statut social doit jouir d'une vie qui doit être une source d'épanouissement individuel, personnel et communautaire. (…) Il faut donc bannir toute idée de jugement, exclure toute image de reproche et ne pas considérer la maladie comme une fatalité qui tombe brusquement du ciel » (Kéchat in Brunet et Chérabi, 1997).
L'étiologie sociale sur laquelle s'appuie sa réflexion sur le sida est la mise en lien de l'épidémie avec la montée de l'individualisme, associée à la diffusion d'un modèle occidental de libéralisation des mœurs et la perte de repères (Brunet et Chérabi, 1997 : 36). Dans ce contexte, l'islam offre

une ressource spirituelle. Depuis 1996, à l'occasion de la journée mondiale contre le sida, le centre socioculturel organise une journée d'information, sensibilisation et prévention. Pour la première fois, en 2006, un homme fréquentant la mosquée a parlé à cette occasion de sa séropositivité publiquement.
Le docteur Chérabi va aussi développer l'idée de s'appuyer sur des relais ou « médiateurs » issus de ce milieu :

> «*L'idée elle est venue aussi par le public parce qu'un certain nombre de publics se sont mis spontanément, par rapport aux contacts personnels qu'ils avaient tissés avec moi, à ramener des gens. (…) C'est là où je me suis dit il y a quelque chose à faire certainement dans le fait que ces gens par rapport à leur itinéraire personnel finissent eux aussi par percevoir l'intérêt d'un accompagnement vers une structure de proximité qui elle même ouvrira le champ à une prise en charge, etc., etc., et puis il y a eu beaucoup de personnes qui sont venues. C'était à la fois la demande mais aussi les situations décrites par les femmes en matière d'exclusion au sein du cadre familial, je me rappelle bien de plusieurs femmes que je connaissais bien et qui me décrivaient l'exclusion, qui n'avaient pas dit à leurs enfants qu'elles étaient séropositives, dont la belle famille les rejetaient en les traitant de prostituées, et donc là j'ai commencé les deux premières formations de femmes relais avec très peu d'hommes mais plutôt quelques garçons homosexuels, travestis de l'époque, c'était pour permettre plus d'arrivée de personnes issues de ce milieu qui pouvaient accéder aux soins, etc.* ».

Il va aussi contribuer à la formation de personnes fréquentant la mosquée : « *Après il y a eu la formation des femmes relais de la mosquée, il y a eu trois ou quatre groupes, vers 20 personnes en tout, c'était des bénévoles de la mosquée et des filles de l'entourage de ces bénévoles, toutes voilées, et quelques une professionnelles de santé, des infirmières* ».
Le docteur Chérabi poursuivra son itinéraire professionnel dans la perspective d'une promotion de la formation de « médiateurs de santé », dans le cadre d'un programme national au sein de l'Institut de Médecine et d'Épidémiologie Appliquée (IMEA)[250]. Il participera par ce biais, outre à la formation de personnes issues d'associations de proximité (associations de quartiers, de femmes, de personnes étrangères et/ou immigrées), à l'aide à la constitution d'associations de lutte contre le sida dans les milieux et réseaux sociaux d'immigrés[251].

6. Une politique de la mémoire

[250] Conçu avec les docteurs Emmanuel Ricard et Pascal Revault, il s'agira du « Programme national pour l'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins avec les publics en situation de vulnérabilité ». Soutenu principalement par la Direction Générale de la Santé, ce programme expérimental s'est déployé sur trois régions (Ile-de-France, Guyane, PACA) et quatre sites (Paris, Marseille, Nice, Cayenne). Pour un bilan, consulter : http://www.imea.fr/imea-mediation/CollMSP051003Som.php

[251] Notamment de la première association d'africains séropositifs en France : African Positive Association (APA).

Le collectif « Migrants contre le sida » se présente en France, lorsqu'il émerge fin 1995, comme le premier groupe à défendre la « mémoire des oubliés et des disparus de la maladie », faisant référence aux « séropositifs d'origine maghrébine et africaine ». C'est ainsi la première fois que des catégories relatives à l'ethnicité viennent s'adjoindre à la mention de la séropositivité en étant revendiquées comme constitutives d'une forme particulière d'identité « sérologique ».
En 1995, Réda Sadki fait sur « Fréquence Paris Pluriel » une première émission de radio consacrée aux « Maghrébins de France face au sida ». Il est alors par ailleurs fondateur de MAHA, un « *réseau international regroupant des militants immigrés ou issus de l'immigration engagés dans la lutte contre le sida. MAHA publie occasionnellement une revue en langue anglaise (Migrants against HIV/AIDS) qui couvre l'actualité et l'histoire des luttes immigrées contre le sida en France et en Europe* » (Chapeau de présentation de MAHA à la 12e conférence mondiale sur le sida, Genève, 1998). Cette inscription initiale située à l'échelle européenne est loin d'être anodine : c'est au sein de réseaux européens que se sont développés les liens entre les quelques associations intervenant auprès d'étrangers ou d'immigrés en France, principalement d'ailleurs au sein de foyers de travailleurs isolés ou d'associations de prise en charge d'usagers de drogue par voie intraveineuse[252]. Ce qui n'est du reste pas un hasard car c'est sous la « pression communautaire » que la France est sommée, depuis la fin des années 1990, de faire évoluer son « modèle » s'agissant des questions de minorités et de discriminations (Guiraudon, 2004).
Cette émission va lui permettre de découvrir ce qu'il en est de la situation française :

> « *En 1995, je faisais de la radio sur plein de sujets, j'ai fait une émission sur "les Maghrébins de France face au sida". Il y avait des gens en lutte pour survivre au sida, je n'étais pas seul à constater qu'en dépit des milliers de contaminations en surnombre, d'une vague de la mort parmi les immigrés et leurs enfants, du côté des associations classiques issues du mouvement homosexuel et des pouvoirs publics, c'était un grand tabou. Déjà, je n'arrivais pas à comprendre ce déni, qu'il soit officiel ou associatif* » (Sadki, 2004 : 161).

À partir de 1997, les émissions de radios deviennent régulières, puis hebdomadaires. En parallèle, un travail de « diagnostic » de la situation française est conduit, qui aboutit à une définition pour le moins cinglante de la situation :

> « *En 1995, il n'y avait rien d'organisé, sauf quelques opportunistes des associations immigrées qui grattaient des subventions pour aller distribuer des capotes sur les marchés, et quelques électrons libres dans les associations classiques (…) qui quémandaient timidement le*

[252] À l'instar du « Naz project » apparu au début des années 1990.

> *soutien de leurs structures – alors en pleine crise interne depuis l'arrivée des trithérapies – aux immigrés et aux précaires* » (Sadki, 2004 : 163).

6.1. Être compté pour compter

En 1999, le RNSP, devenu entretemps Institut National de Veille Sanitaire (INVS), finalise un rapport à l'issu d'une étude qui concerne les cas de sida chez les personnes de nationalité étrangère depuis le début de la mise en place du dispositif de surveillance sanitaire (Lot et al., 1999). Tandis que le rapport n'est pas encore publié, les membres du collectif « Migrants contre le sida », avertis de son existence, vont occuper les locaux de l'INVS le 22 avril 1999. Le tract qu'ils distribuent pendant l'occupation s'intitule « Ces chiffres nous appartiennent ! ». Ils accusent l'institution de ne pas avoir voulu rencontrer les « associations de malades immigrés ». Quand le rapport est publié, le groupe organise une conférence de presse où d'autres associations sont conviées. Elle vise non seulement à diffuser les résultats de l'étude dans une arène plus large mais aussi à énoncer une définition concurrente de la situation. Car, outre qu'il ne présente pas de chiffres concernant les « immigrés », l'INVS est disqualifié « *de se prononcer (…) sur les causes de la vulnérabilité des immigrés ». Les conclusions du rapport sont ainsi dénoncées comme racistes et culturalistes, en décrivant une « pathologie d'importation* » liée aux personnes africaines sub-sahariennes, ainsi qu'une « opposition entre la culture parentale transmise et la perte des valeurs traditionnelles liées à l'immigration » pour les personnes maghrébines. Ces conclusions s'appuient sur le constat de la surreprésentation des personnes avec une transmission massivement hétérosexuelle provenant de « *zones d'endémie généralisée* », comme l'Afrique subsaharienne. Tandis que, s'agissant des personnes de « nationalité nord-africaine », l'étude révèle une surreprésentation (45% des cas depuis le début de l'épidémie) des transmissions liées à l'usage de drogue par voie intraveineuse. Or ce ne sont pas là de « spécificités » qu'il s'agit, argumente le collectif, mais d'inégalités qu'il n'est pas possible, sous peine de reproduire le schème de la « victime accusée », d'attribuer à des caractéristiques liées aux sociétés ou aux cultures d'origine. Elles sont bien, n'en déplaise aux auteurs de l'étude, le produit de discriminations du système de santé publique français.

6.2. Du lourd tribut à l'« ordre discriminatoire révélé » : la quantification alternative

Au delà de l'accusation d'avoir « caché » les chiffres concernant les étrangers au nom de la raison d'État, une autre forme d'invisibilisation est dénoncée dans le discours du collectif. Les fiches de déclaration obligatoire ne comprennent alors que la nationalité des personnes (Gilloire, 2000), le collectif va produire sa propre évaluation, faisant montre d'un comptage des morts à part :

> « *À partir de 1999-2000, nous avons essayé de faire notre propre comptabilité de l'épidémie. Par exemple, Mimouna Hadjam de l'association AFRICA raconte qu'à la cité des 4 000 à la Courneuve, une trentaine de jeunes sont disparus dans l'épidémie. C'est dans une seule cité. Ensuite il y a les chiffres départementaux, régionaux et nationaux que nous avons recollés. Nous avons estimé que 15 000 des 35 000 personnes décédées du sida en France depuis le début étaient des immigrés ou des enfants d'immigrés. Ce chiffre-là, effarant, nous l'avons construit sur la base des constats de terrain. On a appris à faire confiance à ces constats, en l'absence d'une santé publique capable de répondre à nos questions* » (Entretien avec Reda Sadki, « Bribes d'histoires des luttes immigrées pour survivre au sida », 22 septembre 2004, http://www.survivreausida.net/a5662).

Cet usage politique d'une « alter-épidémiologie » se conjugue avec des énoncés visant à déconstruire les catégories sur lesquelles l'épidémiologie se fonde pour compter « ses » cas, à travers sa définition des groupes de transmission :

> « *Il y a les hommes qui ont des pratiques sexuelles avec d'autres hommes mais qui ne s'identifient pas comme pédés. Je suis convaincu que la séroprévalence chez les homos maghrébins est plusieurs fois supérieure à celle chez les homos blancs. Les "beurs" et les jeunes "blédards" sans papiers sont-ils une cible privilégiée des pédés blancs friqués qui paient pour baiser sans capote alors qu'ils sont surinformés sur tout ce que veut dire leur propre séropositivité ? À New York, 30% des homos noirs sont séropositifs, moins de 3% chez les homos blancs. Dans la logique actuelle, on parle des homos d'un côté, des immigrés de l'autre. C'est un non-sens en prévention, qui découle de la rigidité des catégories épidémiologiques. Mais il découle aussi du tabou qui interdit de parler des inégalités de pouvoir entre homosexuels. En fait, c'est un peu comme les messages de prévention aux femmes hétéros qui ne disent rien du pouvoir des hommes sur les femmes, dans la relation sexuelle. C'est le mec qui décide s'il va mettre la capote, même si la femme a des moyens de subversion. Dire aux femmes de se protéger, cela n'a un sens que si on fait quelque chose pour leur en donner les moyens (…)* » (Ibid).

Les limites des formes de catégorisations de l'épidémiologie résident dans l'invisibilisation, du fait du primat accordé aux « identités socio-sexuelles », d'autres formes d'identités sociales qui seraient autant, voire plus pertinentes pour appréhender les inégalités d'exposition au virus.
Mais d'autres raisons fondent également cette invisibilité des « immigrés » et de leurs « descendants », comme en atteste l'extrait suivant :

> « *Pour les Maghrébins, il y a toujours eu un blocage. On essaye de faire comme si les Arabes malades du sida, ça n'existait pas, alors que la France est le seul pays au monde où une minorité arabe a été*

> *frappée de plein fouet par le sida. Pourquoi ? Parce qu'avec nous on ne peut pas renvoyer facilement à une "pathologie d'importation", l'injustice vécue est bien française. On prétend alors qu'il ne faut pas distinguer les Arabes des autres Français, car ce serait les stigmatiser. L'excuse du risque de stigmatisation nous a constamment été opposée, ce faux débat ne devrait plus être d'actualité. Mais des gens sont morts, et vont mourir, parce que, soi-disant, on ne veut pas les stigmatiser. Ils n'accéderont pas à la prévention, aux soins et resteront seuls sauf si nous apprenons à nous organiser. Une lutte contre le sida qui ne prendrait pas la pauvreté comme donnée de base, comme point de départ, ne serait pas une lutte de progrès social mais bien un exercice en auto-agrandissement, une fétichisation d'une catégorie sociale des malades du sida (...).* » (Ibid).

Cette critique de la « raison épidémiologique » et la déconstruction des catégorisations dont elle use met l'accent sur l'impensé des conditions sociales qui aboutissent à l'exposition au risque et de son « cofacteur » : la pauvreté. « *Le sida est la première grande épidémie qui ne fait pas des problèmes posés par la pauvreté un thème central. La question est présente mais de façon transversale, subordonnée à la logique épidémiologique de définition des différents "groupes à risques". Cette subordination se retrouve dans la façon dont le mouvement de lutte contre le sida définit ses orientations stratégiques* » (Pinell, 2005).

6.3. Le réseau sémantique d'une politique de la mémoire

Le 22 mai 2002, sur une banderole réalisée pour le « premier rassemblement des familles maghrébines et africaines pour survivre au sida », Place de la Fontaine des Innocents à Paris, on pouvait lire : « *Nous avons survécu à l'esclavage. Nous avons survécu à la colonisation. Nous avons survécu à l'immigration forcée. Nous survivrons au sida* » (http://www.survivreausida.net/a2982). Alors que la séquence historique mobilisée par les premiers activistes anti-sida au Nord avait trait, via le triangle rose inversé, à la figure du génocide (Broqua, 1998), c'est ici à la mémoire de l'esclavage et de la colonisation que le groupe fait référence. La référence aux « harkis du sida » montre d'ailleurs la présence et l'usage d'un lexique hérité de la guerre d'Algérie. Les grandes dates de l'histoire des massacres coloniaux sont évoquées à l'émission de radio. Plus récemment, le groupe a participé le 8 mai 2008[253] à la « Marche des Indigènes contre la République raciste et coloniale », signant dans le journal du mouvement un article intitulé « Séropo et indigène : cocktail destructif ! ».
C'est peut-être là ce que l'on pourrait qualifier de travail de deuil qui est réalisé. Comme l'écrivent Christophe Broqua et Françoise Loux, « *soigner c'est aussi restaurer des "identités blessées". (…) comment peut-il y avoir travail de deuil s'il y a exclusion, si la "mémoire collective" ne s'ajoute pas à la mémoire individuelle ? (…) Il reste à s'interroger sur les*

[253] Date choisie en référence au massacre colonial à Sétif, Algérie, le 8 Mai 1945.

incidences "pathogènes" de l'agencement hiérarchisé de toute "mémoire collective". Cet agencement, à côté d'événement sélectivement mémorisés ou commémorés, procède à une occultation des faits ne concernant que des groupes limités et favorise ainsi l'émergence et la cohabitation plus ou moins heureuse de mémoires souterraines ou concurrentes » (Broqua et Loux, 1999 : 79).
Le travail de deuil ne se limite pas pour autant à un projet commémoratif : à travers la revendication de la reconnaissance sociale de cette histoire, c'est toute la question de l'oppression sociale spécifique des « issus de l'immigration pauvre et de la banlieue » qui est revendiquée, de sorte que la question sociale, qui est aussi une question raciale, soit mise au centre de la lutte contre le sida. C'est pourquoi « Survivre au sida » continue à œuvrer sans que des demandes de subventions ne soient faites en direction des pouvoirs publics ou des organismes privés du type Sidaction, l'ensemble étant disqualifié pour leur participation active ou leur silence sur cette histoire, et donc non perçus comme « partenaires » potentiels du fait de l'autonomie revendiquée.

> « *Il y a une histoire collective, inconnue, passée sous silence. Il faudrait commencer par reconnaître ce qui s'est passé au delà des chiffres : la douleur, la souffrance de nos familles tient à l'injustice de cette maladie, mais c'est aussi la racine de notre résistance face à celle-ci. Il n'y a pas de vision d'ensemble de l'épidémie et de la lutte contre elle en France sans traiter de la question du lourd tribut payé par les immigrés, les étrangers d'origine à l'épidémie* » (Sadki, 2004).

6.4. Dimension familiale et hétérosexualité

La stratégie d'auto-organisation appelée de ses vœux par le collectif « Migrants contre le sida », devenu « Survivre au sida », va aboutir à la fondation en 2003 à La Courneuve d'un « Comité des familles pour survivre au sida » après deux rassemblements en 2002, « *Pour sortir du silence et de la honte autour de l'injustice du sida* ».
C'est ici à la solidarité de familles au sens de la parenté qu'il faut travailler, et en tant que le virus et sa gestion ont une dimension « familiale ». Cela aussi dans la perspective de faire face à ce que Réda Sadki théorise comme une « *deuxième épidémie* », qui toucherait les populations issues de l'immigration en France, encore une fois de manière silencieuse, et que seule l'implication des personnes concernées permettra de rendre visible, rendant possible la lutte.
La question de l'homosexualité est alors pensée à travers deux prismes. Le premier est celui de l'histoire coloniale où l'« *érotisation de l'indigène* » a nourri une littérature (Gide, Genet) et des représentations racialisées de l'homme maghrébin, avatar de l'« *orientalisme* » (Saïd, 1980) : les homosexuels blancs seraient donc en quelque sorte complices d'un ordre impérial. Et un prisme « classiste » où la « frange minoritaire », qui entend représenter les homosexuels, est décrite comme blanche et appartenant aux classes dominantes. L'identité liée à la classe

sociale et à l'origine immigrée et arabo-musulmane a donc préséance sur l'identité sexuelle. Par ailleurs, il s'agit de ne pas subsumer sous la catégorie « homosexuel » d'autres identités et appartenances, comme l'expriment des réactions et articles sur le site au moment du procès d'homosexuels égyptiens en 2001, où un article commentant l'engagement d'associations d'homosexuels en Europe et aux États-Unis dans la mobilisation face à ce procès s'intitule « Les gays égyptiens ne sont pas la propriété des homosexuels blancs ».
Depuis septembre 2008, après de longues démarches, le « Comité des familles » a acquis un local à Paris, où de multiples activités sont organisées (projection de films, débats et groupes de paroles, ateliers divers sur la nutrition, les traitements etc.). Un important travail a été réalisé autour des questions de procréation médicalement assistée et de VIH[254], en collaboration avec des soignants et spécialistes partenaires de l'émission de radio. Ainsi, des réunions ont eu lieu autour de ces questions à plusieurs reprises à partir de 2004, dédiées aux couples sérodiscordants ayant un projet d'enfant. Une « fête des amoureux » est aussi organisée annuellement depuis 2003, à l'attention des personnes touchées par la maladie et de leur famille. Le couple, la famille, la procréation, sont donc des questions à l'endroit desquelles « Survivre au sida » et le « Comité des familles » élaborent des initiatives. Un forum de discussions dédié aux séropositifs et à leurs proches a aussi été crée en 2002, cette fois sans aucune référence à une quelconque communauté en dehors du partage de l'expérience de la maladie.
De l'insistance sur la référence aux séropositifs d'origine arabe et africaine, et aux familles des mêmes origines, ces dernières années ont vu le discours glisser sur la référence aux « familles » de façon multicommunautaire. Ainsi, en avril 2006, on peut lire sur le site à propos des élections du Conseil d'administration du « Comité des familles » : « Si le Comité est véritablement multicommunautaire – alors que d'autres associations qui luttent contre le sida sont de plus en plus cloisonnées par entités ethniques et/ou sexuelles – c'est à l'image de l'épidémie en banlieue et dans les quartiers ». La critique faite aux associations historiques de lutte contre le sida est aujourd'hui fondée sur l'impensé de l'hétérosexualité et de la dimension familiale de l'épidémie par ces associations[255].

6.5. Visibilité, étiquetage et reconnaissance

La lutte pour la visibilité participe donc d'une lutte pour la « *reconnaissance* » (Honneth, 2000). Mais elle illustre aussi les bénéfices énoncés par Patrick Simon au sujet de la réappropriation du « stigmate » : « *Les minoritaires qui poursuivent une stratégie d'inversion du stigmate gagnent sur deux points : ils rendent concrets le système de hiérarchisation ethnico-racial ou sexué souvent masqué derrière l'édifice égalitaire formel, ce qui permet d'actualiser l'état réel de la stratification*

[254] Le site www.papamamanbébé.net en rend compte.

[255] Comme l'illustre bien, à titre d'exemple, le débat entre Bruno Spire et Réda Sadki en 2009 : http://papamamanbebe.net/a8792-dialogue-entre-bruno-spire-et-reda-sadki-le.html

sociale et des modes d'accès aux droits et ressources et d'exercice du pouvoir dans les sociétés multiculturelles ; sur le moyen terme, ils construisent les conditions d'un dépassement de la logique identitaire en revenant sur les racines de l'étiquetage par l'appropriation de sa traduction. Celle-ci n'est plus le résultat d'une imposition, ipso facto il change de nature et perd de sa portée » (Simon, 2006 : 17).
En reprenant l'« étiquetage » institutionnel de « Migrants », l'acteur émergent illustre donc le bénéfice secondaire de l'usage d'un « essentialisme stratégique ». La mobilisation autour des questions de « chiffres » vise effectivement au dévoilement d'un ordre discriminatoire, géopolitique et social, que révèle la diffusion sélective du virus. Mais il vise aussi à l'« *appropriation de sa traduction* » car une grille de lecture présentée comme alternative est mobilisée. L'analyse qui en est faite s'inscrit dans la mise en accusation du déni des pouvoirs publics d'une épidémie aux contours spécifiques, lesquels seraient caractérisés d'abord par une prévalence plus importante, ensuite comme la marque et l'expression du racisme et des discriminations exercés par la société française et ses institutions à l'égard des immigrés et de leurs enfants.

Conclusion : la cible des « Migrants » dans les politiques du sida en France

En 2003 paraît le Rapport Rollet qui porte sur l'évaluation de la politique nationale de lutte contre le sida entre 1994 et 2000. Les auteurs concluent à une « *tardive prise en compte des migrants par crainte de stigmatisation (…)* ». Selon les associations auditionnées par l'instance[256], le modèle français de l'intégration a limité le développement de groupes d'action ciblée et les éventuels partenariats qu'ils auraient pu établir avec les pouvoirs publics » (Rollet, 2003 : 211-212). « Modèle français » d'intégration qui gagne à être mis en lien avec le « modèle français » de prévention du sida.
À la fin des années 1980, les déclarations du Front National à propos du sida et les propositions politiques qu'il fait à ce sujet (dépistage aux frontières, sidatoriums, etc.) vont conduire à un consensus dans le reste de la classe politique qui fonde ce que Nicolas Dodier (2003) nommera « *la cause moderne libérale* », attachée aux décisions relatives à la lutte contre le sida. C'est en effet sur la priorité donnée à la lutte contre la stigmatisation des malades que va s'arrimer la stratégie de communication publique et les orientations politiques, du fait d'une « *peur de la peur* » (Pollak, 1992). Celle-ci trouve une légitimation dans l'appréhension de la dramatisation face aux prévisions des effets du « *fléau* » dans la presse (Herzlich et Pierret, 1988), mais aussi dans l'existence de prises de position mettant en avant des options coercitives,

[256] IMEA, GRDR, URACA Ikambere, Migrants contre le sida

dont le discours du leader du Front National constitue le parangon. Cette « *peur de la peur* » entraîne une double contrainte qui fut largement commentée, puisqu'il s'agissait d'alerter sur une maladie transmissible et mortelle, tout en évitant de stigmatiser les porteurs et transmetteurs du virus. Si ce principe directeur de la solidarité avec les personnes atteintes était partagé à l'échelle internationale, il n'en demeure pas moins qu'il s'exprime ici de façon singulière, en ce qu'il entre en résonance avec une tradition « républicaine » rétive à l'évocation de groupes particuliers et associant la notion d'égalité à celle d'arasement des différences.

Au sein du « modèle français » de prévention, la priorité va consister, et ce dés le début de l'épidémie, à produire un discours de communication publique sur le thème « tous égaux face au risque », dans l'objectif de limiter la stigmatisation des malades. « Ainsi en schématisant, on peut dire qu'à une première période de stigmatisation des groupes les plus touchés a suivi celle du déni de la diffusion sélective de l'épidémie » (Broqua, 2005 : 18). En somme, le « modèle français de prévention » se caractérise à son émergence par le recours conjoint à une communication publique « universaliste », et à des stratégies de proximité qui vont privilégier des « relais communautaires » pour diffuser l'information en direction des groupes les plus exposés au virus. C'est ici qu'il faut évoquer la sociologie des associations de lutte contre le sida (Pollak, 1992 ; Pinell et al., 2002 ; Broqua, 2006). Si l'histoire sociale des mobilisations possède un lien étroit avec l'épidémiologie, elle entretient également un rapport étroit avec les inégalités d'accès aux ressources en termes de mobilisation. La composition sociologique des groupes touchés par l'épidémie, mais aussi leur structuration en termes de sociabilité préexistante à son arrivée est incontournable dans l'optique d'une réflexion sur les conditions et formes de la mobilisation sont désormais incontournables. À titre d'exemple, alors même que les usagers de drogue par voie intraveineuse étaient touchés de plein fouet par l'épidémie, il fallut attendre le début des années 1990 pour qu'une action collective revendiquée par des représentants d'usagers de drogue émerge. Le contexte de « prohibition », le paradigme dominant dans le champ de la prise en charge des usagers de drogue, les difficultés afférentes aux conditions de vie et l'appartenance sociale des personnes concernées ont sans nul doute contribué à cette émergence relativement tardive. En portant une certaine attention aux conditions de possibilité d'une structuration associative des minorités immigrées ou descendantes d'immigrées en France, il est facile de noter que le droit d'association pour les étrangers n'existe que depuis 1981[257]. Par ailleurs, la dimension « précaire » de ces associations « *leur position au bas de l'échelle de l'estime associative* » (Boubeker, 2008 : 188) se mettent en exergue de manière particulièrement aiguë. Nous pouvons ainsi distinguer quatre grandes séquences dans les formes de réponses promues par les pouvoirs publics et visibles dans le déroulement diachronique des initiatives et mobilisations présentées.

[257] En 1939, un décret de Loi interdit aux étrangers de créer en leur nom propre des associations lois de 1901 sans une autorisation de déclaration préalable assujettie à la décision du Préfet. C'est plus précisément cette mesure qui sera abrogée en 1981 et va être concomitante du développement d'associations.

La première (1989-1994) est caractérisée par la thématique des « relais introuvables » du fait du « monde à part » auquel les « migrants » sont associés. De 1989 à 1994, c'est à l'AFLS qu'est revenue la charge de construire le cadre et de décliner les actions de prévention. L'Agence définit notamment comme « cible » de son action, au sein des actions de proximité, les « Migrants ». Ces derniers sont distingués des « milieux défavorisés » et figurent aux côtés des « homosexuels », « toxicomanes », « prostituées », « milieu du travail », « jeunes » et de la « population générale ». La « cible » des « Migrants » est donc conçue comme tout à fait « spécifique », en dehors d'un quelconque argumentaire épidémiologique. C'est alors la thématique des « relais introuvables » qui va dominer s'agissant de cette catégorie d'action publique, car peu de projets, en dehors de ceux qui concernent les résidents en foyers de travailleurs comme cela a été évoqué, sont déposés aux appels d'offre de l'Agence. Le rapport Montagnier, faisant le bilan de la stratégie de l'AFLS fin 1993, en conclura : « La mise en œuvre d'actions spécifiques en direction des migrants est rendue difficile par le poids des obstacles culturels et linguistiques, la multiplicité des autres problèmes à résoudre paraissant plus urgents, le risque de stigmatiser une population dont l'insertion est déjà fragile. L'ensemble de ces difficultés se traduit par la prudence des institutions compétentes devant la nécessité de s'engager dans ce domaine » (Montagnier, 1993 : 113). Dans cette rhétorique des « relais introuvables », c'est d'une part la responsabilité des associations d'immigrés qui ne se « mobilisent pas » qui est mise en cause, et d'autre part un malaise évident qui est lisible, illustrant combien la prévention du sida fait alors les frais de la difficile question du traitement social et politique de l'immigration en France. Pour rappel, l'année où le rapport Montagnier est publié est celle des fameuses Lois dites « Pasqua » qui vont avoir pour conséquence la fragilisation d'une grande partie des personnes immigrées de nationalité étrangère au regard du statut sur le territoire, et aboutissent à « produire des irréguliers » (Fassin et al., 1998). La mobilisation contre la double peine et l'échec de la revendication d'un statut pour les étrangers malades à cette période en est indéniablement le signe.

La seconde séquence, de 1994 à 1999 est marquée par l'appréhension des migrants comme « groupe vulnérable » en raison notamment de nouveaux enjeux d'accès au dépistage et aux soins avec l'arrivée de traitements efficaces en 1996. Puisque les activités de prévention sont intégrées, après la disparition de l'AFLS en 1994, au sein de la Division Sida de la Direction Générale de la Santé (DGS), la catégorie d'intervention des « migrants » fait son entrée dans les matrices institutionnelles, dans le contexte de la décentralisation (Borraz, 1998), c'est-à-dire qu'elle se généralise comme cible légitime de l'action publique en matière de prévention et d'accès aux soins à l'ensemble du territoire. C'est comme « groupe vulnérable » que les « Migrants » sont maintenant présentés dans les documents émanant des autorités sanitaires. La période ne fait pas l'objet d'un « plan national » explicite, mais dans la définition des « orientations stratégiques de 1997 », la référence aux « Migrants » apparaît aux côtés des « usagers de drogues, prostituées, et personnes en situation de précarité » (Rollet, 2002 : 213).

Parallèlement, un ensemble d'associations spécifiques de prévention et de prise en charge du sida mettent en place des « programmes migrants » pour lesquels des financements sont octroyés. C'est à cette époque qu'émergent les premières associations issues de l'immigration faisant du sida un objet spécifique d'intervention. Ainsi en est-il d'Ikambere pour répondre aux problèmes d'accès aux soins et d'isolement des femmes africaines séropositives résidant en France, mais aussi, dans un tout autre registre, de « Migrants contre le sida ». La notion de « vulnérabilité », qui se développe tant dans le jargon des institutions internationales chargées de la lutte contre le sida (Delaunay, 1999) que dans celui des politiques sociales en France, est donc une évolution dans le mode de catégorisation de la cible « Migrants ».

La troisième séquence (1999-2004) se caractérise par la promotion d'une politique « ciblée » où la visibilité des « migrants » dans la communication publique sur la maladie est conçue comme un outil d'amélioration de l'accès à la prévention, et où la question est perçue comme prioritaire. Des évolutions majeures se font jour avec ce que l'on pourrait décrire comme une sortie de la gangue de la « spécificité » et de l'invisibilité qui avaient jusque là caractérisé l'appréhension de cette question. La publication de chiffres en est un signe indéniable, mais aussi l'entrée dans le droit de la catégorie « étranger malade », la publication de brochures et outils de prévention en langues étrangères, et surtout le choix de promouvoir une visibilité des « migrants » dans la communication publique sur la maladie. Les premiers « spots » de prévention à la télévision, mettant en scène deux femmes africaines parlant du dépistage du VIH seront diffusés en 2002, ce qui traduit d'une part une évolution globale de la politique de lutte contre le sida en faveur d'un ciblage plus explicite, mais aussi les revendications portées par certaines associations immigrées devenues des interlocutrices des pouvoirs publics. Le plan national 2001-2004 entend *rendre visibles* les « migrants » dans la communication grand public. Tandis qu'un des objectifs principal énoncé est de « *réduire l'écart* existant entre la population française et la population étrangère ». Les chiffres enfin disponibles de la déclaration obligatoires de séropositivité, à partir de 2003, venant souligner l'importance de l'épidémie chez les personnes hétérosexuelles originaires d'Afrique sub-saharienne vont renforcer ces orientations. Mais ces évolutions entérinent en outre dans le champ de la lutte contre le sida celles relatives au traitement social de la question immigrée en France : à partir de la fin des années 1990, en effet, la reconnaissance de l'existence de discriminations et la mise en place de politiques de lutte contre ces dernières va être mise à l'agenda politique. Venant « requalifier » ce qui était auparavant désigné sous le terme d'« intégration » (Lorcerie, 2000), la diffusion du vocable de « discriminations », tant à l'échelle des débats publics qu'à celles des politiques publiques censées lutter contre elles, marque une rupture dans la mise en forme des « problèmes liés à » l'immigration. Elle s'articule en outre avec les questions à la fois statistiques et politiques liées à la « visibilité » des « générations issues de l'immigration ».

La dernière période, augurée en 2004, allie mise en place de dispositifs de « discrimination positive » avec une visibilité épidémiologique massive

des migrants originaires d'afrique-subsaharienne. En 2004 en effet, la France se dote du premier « Plan National Étrangers/Migrants » de lutte contre le sida, dont les principes (agir auprès des « migrants » à la fois comme composante de la société française et comme groupe spécifique, prendre en compte la diversité en évitant les stéréotypes) sont reconduits depuis. C'est une première dans l'histoire de la santé publique française ; c'est aussi le signe de l'extension à ce domaine des questions de « reconnaissance de la diversité » qui traversent la société française.

Les éléments d'histoire sociale des luttes évoqués dans ce texte soulignent les liens entre discriminations liées à la nationalité et/ou à l'origine dans une société, et inégalités en termes d'accès à la prévention et d'exposition au risque. Si c'est l'invisibilité qui a longtemps prévalu de sorte que la question immigrée ait pu être qualifiée de « point aveugle » des politiques de lutte contre le sida (Fassin, 2004), la scène du sida est aussi un observatoire de choix des évolutions contemporaines du traitement de l'altérité dans la société française, au point que le dernier plan de lutte étrangers/migrants peut être considéré comme un dispositif de « discrimination positive ». Qu'il s'agisse de la production sociale des dynamiques de l'épidémie, de polémiques relatives à l'invisibilité statistique et à la gestion « postcoloniale » des populations immigrées, de l'adaptation socioculturelle des messages et politiques préventifs, la lutte contre le sida constitue un observatoire de tout premier choix venant révéler les enjeux attachés à l'interaction entre la société française et ses « immigrés ».

Mais si des évolutions peuvent être décrites, c'est aujourd'hui comme hier l'accès aux droits qui demeure, malgré la possibilité de régularisation ouvrant l'accès théorique à une « carte de séjour de plein droit » aux étrangers malades depuis 1998, un enjeu central. Sans cesse remis en question (ODSE, 2008) ce droit théorique se heurte dans la pratique à un contexte où la « criminalisation de l'immigration », et le paradigme de la gestion des flux migratoires entre en opposition avec les politiques visant à promouvoir l'accès à la prévention, au dépistage et aux soins des « populations migrantes », qu'il s'agisse du sida ou d'autres problèmes de santé. C'est une des leçons politiques de ces luttes de l'avoir, dès 1991, fait observer.

Bibliographie

ALLOUCHE, O., « La prévention du sida », *Écart d'identités*, Dossier : Du foyer de travailleur migrant à la résidence sociale : quelles mutations ?, 2001, n° 94, p. 37-39.

BARTH, F., « Les groupes ethniques et leurs frontières », in POUTIGNAT, P., STREIFF-FÉNART, J. (dir.), *Théories de l'ethnicité*. Paris : PUF, 1995, p. 203-249.

BASTIDE, R., *Anthropologie appliquée*. Paris, Payot, 1998.

BEN JELLOUN, T., *La plus haute des solitudes*. Paris : Seuil, 1979.

BERGERON, A., *L'État et la toxicomanie. Histoire d'une singularité française*. Paris : PUF, 1999.

BERNARDOT, M., « Camps d'étrangers, foyers de travailleurs, centres d'expulsion : les lieux communs de l'immigré décolonisé ». *Cultures & conflits*, 2008, n° 69, p. 55-79.
BORRAZ, O., *Les politiques locales de lutte contre le sida*. Paris : L'Harmattan, 1998.
BOUBEKER, A., « La "petite histoire" d'une génération d'expériences. Du mouvement beur aux banlieues de l'islam », in BOUBEKER, A., HAJJAT, A. (dir.), *Histoire politique des immigrations (post)coloniales*. Paris : Amsterdam, 2008, p. 179-192.
BOUHDIBA, A., *La sexualité en Islam*. Paris : PUF, 1975.
BOUHDIBA, A., « La société maghrébine face à la question sexuelle ». *Cahiers internationaux de sociologie*, 1984, vol. LXXVI, p. 91-110.
BROQUA, C., « De quelques expressions collectives de la mémoire face au sida ». *Ethnologie française*, 1998, XXVIII, 1, p.103-111.
BROQUA, C., *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Presses de Sciences Po, 2006.
BROQUA, C., LOUX, F., « Soins et lien social. A propos du patchwork des noms ». *Anthropologie et sociétés*, 1999, vol. 23, n° 2, p. 79-99.
BRUNET, C., CHÉRABI, K., « Le point de vue de trois dignitaires musulmans ». *Le journal du sida,* 1997, n° 92-93, p. 29-30.
CALVEZ, M., « Le risque comme ressource culturelle », in DOZON, J.-P., FASSIN, D. (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland, 2001, p. 127-144.
CASTEL, R., *Les métamorphoses de la question sociale*. Paris : Fayard, 1995.
CHAMBOREDON, J.-C., LEMAIRE, M., « Proximité spatiale et distance sociale. Les grands ensembles et leur peuplement ». *Revue française de sociologie*, 1970, vol. XI-1, p. 10-25.
CHÉRABI, K., FANGET, D., *Le VIH/sida en milieu arabo-musulman en France*. Paris : Arcat-sida, 1997.
COPPEL, A., *Peut-on civiliser les drogues ? De la guerre à la drogue à la réduction des risques*. Paris : La Découverte, 2002.
DELAUNAY, K., « Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines : discours sur une pandémie ». *Autrepart*, 1999, n° 12, p. 37-51.
DIALMY, A., *Jeunesse, sida et Islam au Maroc. Les comportements sexuels*. Casablanca : Eddif, 1998.
DONZELOT, J., *Faire société. La politique de la ville aux États-Unis et en France*. Paris : Seuil, 2003.
DOUGLAS, M., *De la souillure. Étude sur les notions de propreté et de tabou*. Paris : Maspéro, 1971.
DOZON, J.-P., « Préface », in CHÉRABI, K., FANGET, D., *Le VIH/sida en milieu arabo-musulman en France*. Paris : Arcat-sida, 1997, p. 5-7.
DOZON, J.-P., FASSIN, D. (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*. Paris : Balland, 2001.
DUPREZ, D., KOKOREFF, M., *Les mondes de la drogue. Usages et trafics dans les quartiers*. Paris : Odile Jacob, 2000.
EDELMANN, F., *Dix clefs pour comprendre l'épidémie : dix années de lutte avec Arcat-sida*. Paris : Le Monde, 1996.

FARMER, P., *Sida en Haïti : la victime accusée*. Paris : Karthala, 1996 [1992].
FASSIN, D., « L'indicible et l'impensé : la "question immigrée" dans les politiques du sida ». *Sciences sociales et santé*, 1999, vol. 17, n° 4, p. 5-36.
FASSIN, D., «Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers ». *Sciences sociales et santé*, 2001, vol. 19, n° 4, p. 5-32.
FASSIN, D., « L'immigration n'est plus ce qu'elle était ». *Transcriptases*, février-mars 2004, n°114, http://www.pistes.fr/transcriptases/114_333.htm
FASSIN, D., MORICE, A., QUIMINAL, C. (dir.), *Les lois de l'inhospitalité*. Paris : La Découverte, 1998.
FASSIN, D., RICARD, E., « Les immigrés et le sida : une question mal posée », in HEFEZ, S. (dir.), *Sida et vie psychique*. Paris : La Découverte, 1996, p. 81-90.
FAURE, M., *Voyage au pays de la double peine*. Paris : L'Esprit frappeur, 2000.
FILLIEULE, O., *Stratégies de la rue. Les manifestations en France*. Paris : Presses de Sciences Po, 1997.
GILLOIRE, A., « Les catégories d'origine et de nationalité dans les statistiques du sida ». *Hommes et migrations*, 2000, n° 1225, p. 73-82.
GUIRAUDON, V., « Construire une politique européenne de lutte contre les discriminations : l'histoire de la directive "race"». *Sociétés contemporaines*, juin 2004, n° 53, p.11-32.
GULIAN, T., « Les logiques sociales des territoires de l'action publique : les associations de quartier animées par de jeunes Comoriens issus de l'immigration à Marseille ». *Lien social et politique*, 2004, n° 52, p. 119-128, 175-176.
HENRION, R., *Rapport de la commission de réflexion sur la drogue et la toxicomanie*. Paris : Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville, 1995.
HERZLICH, C., PIERRET, J., « Une maladie dans l'espace public : le sida dans six quotidiens français ». *Annales ESC*, septembre-octobre 1988, 43e année, n° 5, p. 1109-1134.
Hommes et migrations, « Médiations et travail social », mai-juin 2004, n° 1249.
HONNETH, A., *La lutte pour la reconnaissance*. Paris : Cerf, 2000.
INVS, *Surveillance du VIH/sida en France*. Rapport n° 3, Données au 30 juin 2005, 2005.
INVS, *Surveillance du VIH/sida en France*. Données au 30 septembre 2009, 2010.
JENKINS, C., ROBALINO, D.A., *Le sida au Moyen-Orient et en Afrique du Nord. Les coûts de l'inaction*. Banque Mondiale, Éditions Eska, 2004.
KHOSROKHAVAR, F., *L'islam dans les prisons*. Paris : Balland, 2004.
KOKOREFF, M., « L'économie de la drogue : des modes d'organisation aux espaces de trafic ». *Les Annales de la recherche urbaine*, avril 1998, n° 78, p. 114-124.
LESSELIER, C., « Mouvements et initiatives de femmes du milieu des années 1970 au milieu des années 1980 », in BOUBEKER, A., HAJJAT, A.

(dir.), *Histoire politique des immigrations (post)coloniales*. Paris : Amsterdam, 2008, p. 157-166.
Lettre d'information du CRIPS, « VIH et établissements pénitentiaires », janvier 1991, n° 14.
Lettre d'information du CRIPS, « Prévention du VIH auprès des migrants », décembre 1996, n° 37.
LORCERIE, F., « La lutte contre les discriminations, ou l'intégration requalifiée ». *VEI Enjeux*, 2000, n° 121, p. 69-81.
LOT, F., PILLONEL, J., LAPORTE, A., SAVIGNY, J., *Le sida dans la population étrangère résidant en France*. Paris : Institut National de Veille Sanitaire, avril 1999.
LOVELL, A.-M., FERONI, I., « Sida-toxicomanie. Un objet hybride de la nouvelle santé publique », in FASSIN, D. (dir.), *Les figures urbaines de la santé publique*. Paris : La Découverte, 1998, p. 203-238.
MATHIEU, L., *La double peine. Histoire d'une lutte inachevée*. Paris : La Dispute, 2006.
MISSAOUI, L., *Les étrangers de l'intérieur. Filières, trafics et xénophobie*. Paris : Payot, 2003.
MONTAGNIER, L., *Le sida et la société française*. Paris : La Documentation française, 1993.
MOUMEN-MARCOUX, *Migrants et perception du sida. « Le maître des infidèles »*. L'Harmattan, 1993.
MUSSO-DIMITRIJEVIC, S., 2001, « La cause de "l'étranger malade" : éléments de l'histoire sociale et politique d'une mobilisation », in CARDE, E., FASSIN, D., FERRE, N., MUSSO-DIMITRIJEVIC, S., *Un traitement inégal. Les discriminations dans l'accès aux soins*. Rapport final, CRESP, Bobigny, p. 249-260.
MUSSO, S., « Le cinquième "H" : de la question des femmes dans l'épidémie à celle des femmes issues de l'immigration en France », in *Femme, immigration et VIH dans le monde. Une approche anthropologique*. Paris : UNESCO, Études et Rapports, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, 2005, p.41-65.
MUSSO, S., *Sida et minorités postcoloniales. Histoire sociale, usages et enjeux de la cible des migrants dans les politiques du sida en France*. Thèse pour l'obtention du doctorat Anthropologie sociale et Ethnologie, EHESS, Paris, 2008.
NAÏR, S., *Contre les lois Pasqua*. Paris : Seuil, 1993.
Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE), *La régularisation pour raison médicale : un bilan de santé alarmant*. 2008. http://www.odse.eu.org/IMG/pdf/ODSE-rapport2008_.pdf
PAILLARD, B., *L'épidémie. Carnets d'un sociologue*. Paris : Stock, 1994.
PINELL, P., « Mobilisation associative et pauvreté ». 38ème session de la commission de la population et du développement de l'ONU, Sida et Pauvreté, Contribution détaillée de la France. Situation Nationale, 2005.
PINELL, P., BROQUA, C., DE BUSSCHER, P.-O., JAUFFRET, M., THIAUDIÈRE, C., *Une épidémie politique : la lutte contre le sida en France, 1981-1996*. Paris : PUF, 2002.
POLLAK, M., « Histoire d'une cause ». *Autrement*, 1992, n° 130, p. 24-28.
ROLLET, C., Conseil National de l'évaluation. Commissariat général du plan, *La politique de lutte contre le sida. 1994-2000, Rapport de*

l'instance d'évaluation présidée par Christian Rollet. Paris : La documentation Française, 2002.
SADKI, R., « Bribes d'histoires des luttes immigrées pour survivre au sida. Entretien de Réda Sadki avec Gilles Alfonsi », in VERSCHAVE, F.-X. (dir.), *La santé mondiale entre racket et bien public*. Paris : Charles Léopold Mayer, 2004, p. 161-172.
SAÏD, E.W., *L'orientalisme*. Paris : Seuil, 1980.
SAMSON, M., PÉRALDI, M., *Gouverner Marseille. Enquête sur les mondes politiques marseillais*. Paris : La Découverte, 2005.
SAYAD, A., *La double absence. Des illusions de l'émigré aux souffrances de l'immigré*. Paris : Seuil, 1999.
SIMÉANT, J., *La cause des sans-papiers*. Paris : Presses de Sciences Po, 1995.
SIMON, P., « La gestion politique des immigrés : la diversion par la politique urbaine ». *Sociétés contemporaines*, 1999, n° 33-34, p. 5-13.
SIMON, P., « L'ordre discriminatoire dévoilé : statistiques, reconnaissance et transformation sociale ». *Multitudes*, 2006, n° 23, p. 21-31.
SPIRE, A., « De l'étranger à l'*immigré* : la magie sociale d'une catégorie statistique ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1999, n° 129, p. 50-56.
STORA, B., *Ils venaient d'Algérie*. Paris : Fayard, 1992.
TICKTIN, M., « Where ethics and politics meet : the violence of humanitarianism in France ». *American Ethnologist*, 2006, vol. 33, n° 1, p. 33-49.
VUARIN, R., *L'épidémie sur les frontières. Inventaire, discussion de la prévention de l'infection à VIH en direction des populations migrantes résidant en foyer et proposition d'actions*. Recherche-action financée par la DDASS des Bouches-du-Rhône, 1996.
WACQUANT, L., « Des "ennemis commodes". Étrangers et immigrés dans les prisons d'Europe ». *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1999, n° 129, p.63-67.
ZERMANE, H., MASCARELLO, M., *Sheh ! Bien fait pour toi*. Paris : Des femmes, 2006.

Chapitre IX

Sida et politiques postcoloniales
Act Up face à la science et à l'idéologie universaliste en France[258]

Michael J. Bosia[259]

Des activistes se tiennent debout, en silence, face aux scientifiques qui présentent les résultats d'un essai clinique réalisé en Ouganda, lors de la 16e conférence internationale sur le sida à Toronto en 2006. Sur leurs pancartes apparaît un simple mot : « Shame » (« Honte »). Cette scène n'aurait pas semblé surprenante à la fin des années 1980 ou au cours des années 1990, lorsque les activistes prenaient d'assaut ce genre de conférence, interrompaient les discours et occupaient les espaces dévolus aux laboratoires pharmaceutiques. Mais depuis cette époque, dans certaines régions, les activistes anti-sida se sont engagés dans un processus de coopération avec les chercheurs médicaux, et se sont adaptés, autant qu'ils les ont fait changer, aux protocoles sur lesquels la recherche médicale se fonde. Malgré cela, les activistes français de l'association Act Up-Paris ont continué de contester l'éthique de certains essais thérapeutiques, focalisant leur attention sur les demandes et les préoccupations des personnes participant aux essais très loin de leur contrée parisienne. Cette entreprise leur a valu l'inimitié de nombreux activistes thérapeutiques au Sud comme au Nord et ils ont été accusés de se faire les tenants d'une « pseudoscience », la même accusation ayant été adressée à ceux, tels l'ancien président sud-africain Thabo Mbeki, qui avaient dénié l'existence du lien entre le VIH et le sida.

Si la recherche médicale a progressivement gagné la coopération de nombreux militants du mouvement activiste anti-sida transnational, pourquoi Act Up-Paris fait-elle figure d'exception dans sa volonté de contester les bases éthiques des essais thérapeutiques ? Si un mouvement transnational réellement coopératif existe, qu'est-ce qui explique le conflit intense et tranchant entre certains acteurs au Sud et les activistes d'Act Up-Paris ? Depuis quelques années, on assiste à un renouvellement significatif des travaux sur les politiques du sida, qui accordent une plus grande attention aux mouvements extérieurs à l'Europe ou à l'Amérique du Nord, mais rarement aux relations entre les activistes des pays occidentaux et ceux du Sud (Eboko et al., 2005 ; Bosia

[258] Version originale : « AIDS and postcolonial politics : Acting Up on science and immigration in France ». *French Politics, Culture & Society*, spring 2009, vol. 27, n° 1, p. 69-90. Traduction : Christophe Broqua.

[259] Professeur Assistant de Science Politique, Saint Michael's College.

et Weiss, 2006). En plaçant ce type d'engagement au centre de ce texte, je m'intéresserai aux défis locaux rencontrés par le mouvement anti-sida international, et j'avancerai que les activistes globaux se situent eux-mêmes dans le cadre d'expériences simultanément globales et nationales. Tandis que tous font face aux mêmes formes de pouvoir vis-à-vis desquelles le mouvement global partage une vision commune – ce que l'on peut nommer le *macro*climat, qui inclut les institutions et relations internationales politiques, scientifiques et économiques –, ils œuvrent à combattre ces formes de pouvoir en s'attaquant aux manifestations du global à un niveau local. Nous pouvons considérer ici que le local constitue un *micro*climat, ou un *terroir*, au niveau duquel les relations au pouvoir global sont exprimées et traduites en luttes locales. Ces *micro*climats reflètent la logique du système global, mais toujours en fonction d'un ensemble unique de circonstances jouant un rôle plus ou moins important, telles que l'histoire, les traditions, les normes et les habitudes.

En centrant mon attention sur les conflits générés par deux essais cliniques – l'un auprès des travailleuses du sexe au Cameroun et au Cambodge, et l'autre auprès des personnes vivant avec le VIH en Ouganda –, j'envisagerai les revendications concurrentes relatives à la « science » et à la « politique » comme relevant d'un *micro*climat de luttes politiques locales se déployant à une échelle mondiale, afin de montrer ce qu'Act Up-Paris renvoie, dans le Monde, de son *terroir* français. Ce faisant, je traiterai d'une autre forme d'intervention effectuée par Act Up-Paris en matière de lutte politique affrontant un enjeu global au niveau local, en m'intéressant à leur réaction face à la politique d'expulsion systématique d'immigrés sans-papiers mise en œuvre par les gouvernements français de gauche comme de droite. Nous verrons qu'Act Up-Paris passe du *micro* au *macro* en transférant sur la scène internationale des enjeux relatifs à l'idéologie universaliste caractérisant le mode de gouvernement républicain français, enjeux qui se manifestent également au travers d'une opposition contre le rôle de l'État français, en France et au delà. Bien qu'il soit ambigu et contesté, le terme « postcolonial » est utilisé ici comme un descripteur pratique qui nous aidera à comprendre la perspective d'Act Up-Paris en tant qu'acteur global. Dans ce sens, il reflète la réaction de l'association face à des forces politiques, économiques et scientifiques, incluant l'État français et l'establishment scientifique, qui promeuvent la mondialisation néolibérale et la collaboration de la science avec le capitalisme. Assurément, les militants d'Act Up-Paris savent que leurs expériences de vie sont très différentes de celles des personnes vivant avec le VIH en Ouganda ou au Cameroun. Néanmoins, les chercheurs en sciences sociales ont montré depuis longtemps que l'expérience du sida en tant qu'épidémie mondiale résultant d'une négligence résolue des États réformistes, des élites mondiales et des scientifiques nourris de préjugés, crée des ponts entre des communautés marginalisées qui, en dehors de cela, se trouvent géographiquement et culturellement éloignées (Crimp et al., 1988 ; Epstein, 1996 ; Bosia, 2006 ; Smith et Siplon, 2006).

Je suggère ici que l'approche adoptée par Act Up-Paris résulte d'une contestation de la notion d'expertise qui domine les politiques nationales

françaises et qui fabrique des sujets coloniaux à l'intérieur du pays, excluant des processus de décision ceux qui sont censés être servis par l'État. Alors que l'État français a le plus souvent exclu les personnes vivant avec le VIH de la conception des politiques – à tel point que les premières expériences de lutte contre la maladie furent un véritable échec (Bosia, 2006) –, les mêmes fonctionnaires du gouvernement ont cherché des moyens d'accommoder les républicains français à la mondialisation néolibérale en procédant au renforcement de l'identité française par opposition au danger que représenteraient les immigrés originaires des anciennes colonies, qui restent culturellement et, lorsqu'ils n'ont pas de papiers, légalement des sujets coloniaux. Finalement, les luttes relatives à la mondialisation et ses alternatives, ou *altermondialisation*, ont produit en France l'un des mouvements les plus puissants de la gauche alternative, souvent dans le cadre d'un combat politique hostile au néocolonialisme, fortement attaché à la notion de solidarité sociale et adoptant une perspective universaliste dans le débat sur la politique d'immigration. Act Up-Paris a progressivement évolué jusqu'à se situer au sein de cette famille idéologique, où le pouvoir local s'affirme comme un défi face au pouvoir distant de l'État français appréhendé globalement.

Au même moment, il apparaît que les activistes anti-sida en Afrique du Sud, mais aussi aux États-Unis – avec leurs trajectoires respectives du point de vue du rapport à l'expertise, dans un *micro*climat spécifique –, font face à des appareils d'État dominés par les, ou réceptifs aux, critiques contre les méthodes scientifiques et la véracité de la science elle-même : celles qui plaident contre la diffusion des traitements antirétroviraux dont on sait qu'ils sauvent des vies, en arguant du fait que le VIH n'est pas la cause du sida (Cameron, 2005) ; ou d'autres qui se montrent hostiles à la distribution de préservatifs à partir de l'affirmation selon laquelle ils ne permettent pas d'empêcher la transmission du virus. Les opposants à la science ont transformé la conception des politiques dans les deux nations, avec une grande influence sur les politiques du sida en Afrique, et alimenté des débats au sujet de la science médicale elle-même. En défendant ardemment la recherche scientifique, il me semble que les activistes d'Afrique du Sud et des États-Unis n'ont généralement tenu compte ni de la critique politique de la science que le mouvement anti-sida avait engagée dans les années 1980, ni du rôle de la science dans la définition des victimes du sida au travers d'une série d'hypothèses faisant intervenir les questions de race et de sexualité, ni de l'histoire liant les sujets marginalisés et coloniaux à la science. Privés de cette perspective, ils rejouent simplement l'opposition entre science et action politique qui avait conduit à la scission d'Act Up New York au début des années 1990. En s'intéressant aux premières lignes de militants aux États-Unis et à leurs héritiers en France aussi bien qu'au Sud, dans ce contexte de débats globaux articulés à des histoires locales, ce texte vise à rendre compte en premier lieu du point de vue d'Act Up-Paris et de certains liens ou ruptures ayant marqué les relations entre les activistes français et leur homologues dans le Monde.

Act Up-Paris et la recherche médicale : la controverse

La controverse autour de l'essai réalisé en Ouganda n'était alors que le dernier exemple en date du conflit croissant entre les militants parisiens et d'autres acteurs du réseau activiste anti-sida mondial. Avant cela, Act Up-Paris était intervenue contre des essais réalisés chez des travailleuses du sexe sur différents sites. Le médicament expérimenté, le Tenofovir, faisait déjà partie de la gamme des traitements antirétroviraux utilisés à titre thérapeutique, et les chercheurs, les médecins et les activistes espéraient qu'il puisse aussi prévenir la transmission du VIH liée à une activité sexuelle non protégée. Ces études, administrées par Family Health International (FHI), grâce à un financement de la Bill and Melinda Gates Foundation, avaient enrôlé plus de 900 femmes dans le seul Cameroun. Décrites par le FHI comme « à haut risque de transmission du VIH », les participantes devaient tester « l'innocuité et l'efficacité de ce médicament en ce qui concerne la *prévention* de l'infection à VIH »[260]. C'est-à-dire que l'on cherchait à évaluer si la prise du Tenofovir pouvait empêcher la transmission du VIH. Les femmes engagées dans l'étude avaient été réparties au hasard en deux groupes, l'un bénéficiant de la médication orale quotidienne, et l'autre recevant un médicament placebo. Elles avaient reçu des consignes de sexualité sans risque et des préservatifs, et subissaient chaque mois un examen des fonctions du foie visant à contrôler les effets du médicament, ainsi qu'un test de dépistage du VIH pour vérifier son efficacité.

L'essai de FHI s'inscrit dans une entreprise plus large d'évaluation de la viabilité du Tenofovir comme prophylaxie du VIH, au moyen d'études réalisées au Cameroun, au Cambodge, au Ghana et au Nigeria. Situés à l'avant-garde d'un nombre croissant d'études menées dans les pays du Sud, les essais de ce genre sont progressivement devenus une source d'inquiétude pour les fonctionnaires à Washington autant que pour les activistes à Paris (Levinson, 2010). À San Francisco et Atlanta, des recherches financées par le Center for Disease Control (CDC) ont eu pour but de tester l'innocuité du médicament et d'évaluer les comportements sexuels. Aux États-Unis, un intérêt particulier a été accordé à l'influence de la prise du Tenofovir sur les pratiques sexuelles non protégées, sachant qu'une enquête du CDC réalisée en 2005, dont les résultats ont connu une large diffusion, montrait qu'un nombre important d'hommes gay séronégatifs avaient utilisé du Tenofovir ou des médicaments similaires à titre prophylactique plutôt que des préservatifs[261]. Mais les études financées par le CDC ne sont pas conçues dans le but d'évaluer l'efficacité du médicament pour prévenir la transmission du VIH. Comme en Afrique, les participants sont répartis en deux groupes dont un placebo, mais ils ne feront l'objet de rapports aux cliniciens qu'une douzaine de fois en deux ans. La surveillance inclura des tests sanguins,

[260] « Etude de FHI sur le ténofovir par voie orale pour la prévention du VIH chez les femmes à haut risque d'infection », 2006 [http://www.fhi.org/fr/RH/Pubs/Briefs/etudetdfFHI.htm]. Souligné dans l'original.

[261] Brenda Wilson, « AIDS drugs considered for use before HIV infection ». *Morning Addition*, National Public Radio, 6 mars 2006.

des examens cliniques, un test de dépistage du VIH, et des conseils de sexualité sans risque[262].

L'essai ougandais, dénommé DART (Development of Anti-Retroviral Therapy in Africa), a été conçu pour évaluer l'efficacité de protocoles thérapeutiques alternatifs dans des contextes d'infrastructure de bas seuil, de manière à ce que les coûts réduits des traitements permettent un accès plus large. Sous la rubrique antirétrovirale, il existe une grande variété de combinaisons thérapeutiques, qui ne sont pas toutes efficaces pour tous les patients. Traditionnellement, les patients placés sous traitements antirétroviraux bénéficient d'une surveillance clinique et biologique (ou de laboratoire) afin de s'assurer de l'efficacité des médicaments et de surveiller leurs effets secondaires. L'essai DART a enrôlé 3 300 Ougandais et Zimbabwéens séropositifs, séparés en deux groupes randomisés. L'un a fait l'objet d'une surveillance exclusivement clinique pour évaluer les problèmes de toxicité et d'efficacité, tandis que l'autre a bénéficié de la méthodologie la plus traditionnelle, comprenant l'accès aux résultats d'un certain nombre de tests de laboratoire. Si des patients du groupe clinique tombaient malade, leurs médecins pouvaient réclamer l'accès aux résultats des tests de laboratoire. De plus, si les résultats indiquaient des risques sérieux de mort, la clinique était informée.

Conçu en coopération avec des chercheurs africains, l'essai DART a été mené et financé au travers d'une collaboration entre le British Medical Research Council et la Rockefeller Foundation. Le protocole de l'étude précise que les tests de laboratoire de routine « n'ont jamais été formellement évalués », ajoutant que « fournir une telle surveillance de laboratoire intensive en Afrique nécessite une infrastructure qui n'est généralement pas disponible, qui présente un coût élevé, et qui pose le problème du contrôle de qualité »[263]. L'étude était également censée s'intéresser aux « vacances thérapeutiques », lorsque les patients interrompent le traitement antirétroviral pour une période donnée, mais des résultats non satisfaisants ont provoqué l'arrêt de cette partie de l'essai.

Act Up-Paris est tombée sur les études sur le Tenofovir au moment où un membre du groupe s'est trouvé projeté au cœur de ce réseau d'intrigue lors d'une mission auprès d'associations de lutte contre le sida au Cameroun, et qu'un autre a été sollicité par des activistes locaux pendant la 15e conférence mondiale sur le sida en 2004 à Bangkok[264]. Les activistes se sont associés à des organisations locales représentant les travailleuses du sexe, qui constituent la principale population « à haut risque » recrutée sur chacun des sites de l'étude. Au Cambodge, le Women's Network for Unity (WNU), qui rassemble 5 000 femmes à travers le pays, a été créé par des travailleuses du sexe pour défendre leurs droits, lutter contre le trafic sexuel et les violences envers les

[262] Des informations sur cette étude sont disponibles auprès du secteur recherche du San Francisco Department of Public Health HIV [http://www.helpfighthiv.org].

[263] « DART trial update », XV International AIDS Conference, Bangkok, 11-16 juillet 2004 [http://www.ctu.mrc.ac.uk/dart/files/DARTICASA2003.pdf].

[264] En 2008, l'auteur a consulté les archives d'Act Up-Paris et a réalisé des entretiens avec des militants qui occupaient des responsabilités durant la période 2004-2007, parmi lesquels Hugues Fischer, Jérôme Martin et Fabrice Pilorgé.

femmes, et militer pour la réforme du droit. WNU considérait que les promoteurs de l'essai avaient trompé ses participants en déniant le fait que le Tenofovir provoquait d'importants effets secondaires, alors que ce médicament peut entraîner des vomissements, des diarrhées, des problèmes rénaux et, à long terme, des déficits osseux. L'organisation demandait que des soins à long terme soient offerts aux participants qui tombaient malades, alors que les organisateurs de l'étude ne proposaient même pas de traitement antirétroviral à ceux qui devenaient séropositifs durant la période des essais au Cambodge et en Afrique.

Au cours de la conférence mondiale sur le sida à Bangkok, Act Up-Paris et l'Asian Pacific Network of Sex Workers ont interrompu ensemble un symposium organisé par Gilead, le laboratoire pharmaceutique qui fabrique le Tenofovir. Si Gilead n'a organisé lui-même aucun des essais, il a fourni le Tenofovir utilisé dans ces études, et Act Up-Paris lui reprochait en particulier de bénéficier d'initiatives qui ne s'accompagnaient pas de la distribution d'un nombre suffisant de préservatifs ou de la mise à disposition du préservatif féminin, et d'offrir sa participation en dépit du refus du sponsor de l'étude d'assurer des services médicaux ou l'accès à un traitement antirétroviral. Les activistes ont recouvert le stand de Gilead de faux sang et demandé que la compagnie « cesse de prendre les prostituées des pays en voie de développement pour des cobayes à peu de frais »[265].

Au Cameroun, les activistes d'Act Up-Paris ont mené des investigations à propos de l'essai, puis ont été rejoints dans cette initiative par un journaliste français qui a réalisé un documentaire sur le sujet. Parmi les problèmes mis au jour, ils ont découvert que les formulaires de consentement éclairé étaient disponibles en Anglais exclusivement, dans un contexte où cette langue n'est pas parlée par tous, jusqu'à ce qu'il réclame l'élaboration d'une version en Français (Yomgne, 2009). Leurs investigations les ont conduits à la conclusion que Gilead organisait la contamination des travailleuses du sexe. Les activistes français connaissaient les difficultés que pose la réalisation d'un essai à une échelle suffisamment large pour fournir des résultats statistiquement significatifs : à commencer par la difficulté d'identifier, dans les pays occidentaux, des populations ayant un risque d'infection par le VIH suffisamment élevé pour pouvoir mettre en évidence une différence entre le groupe recevant le traitement et celui recevant un placebo. En effet, les pays riches ont mis en œuvre divers programmes d'éducation et de prévention qui, bien que la transmission du VIH se maintienne à un niveau alarmant dans certains groupes, ont significativement réduit le taux de contamination parmi d'autres groupes précédemment à haut risque. Or tel n'est pas le cas au Sud, où certains pays connaissent une croissance du taux de contamination en population générale bien supérieure à celle des groupes les plus exposés dans les pays occidentaux. Les travailleuses du sexe, dans les pays marqués par une faible organisation de la société civile et un engagement minimal du gouvernement envers les personnes vulnérables face à l'épidémie, sont,

[265] Act Up-Paris, « Gilead organise la contamination des travailleuses du sexe », publié en ligne, 16 juillet 2004 [http://www.actupparis.org/article1742.html].

selon Act Up-Paris, « fortement exposées à un risque de contamination par le VIH du fait de leur activité » et constituent « un groupe précarisé du fait de sa situation légale et sociale caractérisée par l'absence de statut, une non reconnaissance de leur droit et une stigmatisation toujours croissante »[266]. L'association évoque en particulier la confiscation par la police des préservatifs chez les travailleuses du sexe et leur incapacité de négocier l'utilisation du préservatif avec leurs clients. « Il est en effet plus simple, plus rapide et moins coûteux de montrer les capacités préventives du Tenofovir au sein d'une population dont les risques de séroconversion sont importants »[267]. Pour Act Up-Paris, Gilead allait pouvoir bénéficier financièrement de l'utilisation du Tenofovir comme prophylaxie, et parce qu'elle rend l'essai possible en fournissant le traitement et le placebo, la compagnie « organise » en réalité la pandémie[268].

Au sujet de l'étude DART en Ouganda, Act Up-Paris a tout d'abord entendu ce qu'en disaient les participants à l'essai, de même qu'elle avait initialement pu entendre les voix des travailleuses du sexe au Cambodge. Par l'intermédiaire de Solomon Kapere, un Ougandais vivant en France et militant au sein d'Act Up-Paris, les activistes français ont été informés d'un certain nombre d'inquiétudes, parmi lesquelles des indices de mortalité plus élevée chez ceux qui, dans l'essai, bénéficiaient d'une surveillance uniquement clinique et non biologique. Dans un message adressé à Gregg Gonsalves, Solomon Kapere écrivait : « Il existait des problèmes avec l'essai DART que les participants ont relevé à maintes reprises, donc je ne pense pas que l'on doive passer outre leurs inquiétudes sous prétexte qu'il existe des statistiques produites par les chercheurs », ajoutant « Je suis sûr que les données statistiques sont bonnes mais rien ne devrait être plus important que les expériences de vie réelles telles que celles qui nous ont été communiquées par les participants à l'essai »[269].

De manière plus spécifique, Act Up-Paris a contesté la justification de l'essai DART à deux niveaux[270]. Premièrement, elle avance que l'hypothèse selon laquelle la surveillance exclusivement clinique peut s'avérer aussi efficace que la surveillance clinique et biologique est hautement contestée au sein de la communauté scientifique. Le standard courant de soins pour les personnes vivant avec le VIH, à la fois sur les sites riches et sur les sites à faibles ressources, est la surveillance clinique et biologique. Selon Act Up-Paris, ceux qui sont dans le bras clinique de l'essai sont soumis à un risque de mort accru, et ce seul risque de mort nécessite que la taille du groupe clinique soit significativement réduite jusqu'à ce que les résultats initiaux puissent justifier d'étendre l'étude. Deuxièmement, l'association revient sur la

[266] Act Up-Paris, « Gilead organise la contamination des travailleuses du sexe », publié en ligne, 16 juillet 2004 [http://www.actupparis.org/article1742.html].

[267] Act Up-Paris, « Gilead organise la contamination des travailleuses du sexe », publié en ligne, 16 juillet 2004 [http://www.actupparis.org/article1742.html].

[268] Act Up-Paris, « Placébo contre ténofovir : un essai à faire vomir ». *Action 95*, publié en ligne, 1er octobre 2004 [http://www.actupparis.org/article2169.html].

[269] Email de Solomon Kapere à Gregg Gonsalves, 22 août 2006.

[270] Act Up-Paris, « DART : a fact sheet », 11 décembre 2006 [http://www.actupparis.org/IMG/pdf/Fact_sheet_on_problems_with_DART.pdf].

façon dont l'essai est promu, mentionnant les supposés « avantages en termes de coûts réduits » pour les environnements à faibles ressources mis en avant dans le protocole de l'étude. Act Up-Paris répond à cela que les bénéfices liés au coût ne devraient jamais être la base d'une étude scientifique engageant la vie humaine.

Au delà de ces revendications fondamentales, Act Up-Paris note que certains participants ont été recrutés dans des hôpitaux de Kampala et Entebbe, où ils bénéficiaient d'un suivi biologique et clinique complet, pour se retrouver, en étant enrôlés dans l'essai DART, assignés au hasard dans des groupes bénéficiant soit d'une surveillance exclusivement clinique soit d'une surveillance complète. En fait, le formulaire de consentement signé par les participants n'indique aucunement les risques associés à la surveillance exclusivement clinique, pas plus qu'il ne mentionne que le retrait de l'essai entraînera, pour les participants concernés, une interruption du traitement – car ils n'auront plus accès qu'au service de soins public – alors que cette information était livrée explicitement aux cliniciens. Act Up-Paris indique également que l'accès aux données de laboratoire établies pour tous les participants est requis seulement lorsqu'un participant se montre affecté par ce qu'on appelle un « événement de niveau 4 », juste avant le « niveau 5 » qui équivaut à la mort, et le passage en revue des résultats de laboratoire des participants n'est effectué que deux fois par an. Au lieu de cela, l'association propose que la surveillance exclusivement clinique soit proposée en dehors des villes, dans des communautés où il n'existe actuellement aucun accès local aux traitements.

Enfin, Act Up-Paris a attiré l'attention sur les 102 participants qui, pour différentes raisons, ne sont plus inclus dans l'étude. Parmi eux, seuls trois sont identifiés comme étant encore en vie. Ce sont ces disparitions et les témoignages que les Ougandais ont envoyés à Solomon Kapere à Paris qui ont conduit l'association à remettre en question l'essai. « Beaucoup de ces participants ne se sont simplement jamais engagés dans cet essai parce qu'ils voulaient y participer, *beaucoup voulaient simplement un traitement sans lequel ils risquaient de mourir* », a expliqué Solomon Kapere[271]. Alors qu'il demandait des explications à l'équipe de recherche située en Ouganda, elle a progressivement perdu patience face à ses sollicitations, puis rompu toute communication après lui avoir dit d'entrer plutôt en contact avec les institutions responsables de l'essai à Londres[272]. Dans un échange avec des activistes thérapeutiques, Jérôme Martin d'Act Up-Paris précisait en réponse à leurs inquiétudes : « Je vous prie d'être certains que nous ne sommes PAS contre la recherche ni contre les chercheurs. Nous sommes convaincus que la protection et la sécurité des personnes engagées dans l'essai constituent les garanties d'une recherche véritablement efficace »[273].

Malgré son souci de la sécurité des participants, l'intervention d'Act Up-Paris à propos de l'essai DART à Toronto fit s'abattre sur l'association une tempête de critiques de la part des autres activistes thérapeutiques. Gregg Gonsalves, du AIDS and Rights Alliance for Southern Africa,

[271] Email de Solomon Kapere à Joshua Chigodora et Gregg Gonsalves, 23 août 2006. Je souligne.
[272] Entretien avec Solomon Kapere, 15 juillet 2007.
[273] Email de Jérôme Martin à Sipho Mthathi et Zachie Achmat, 10 octobre 2006.

qualifia l'approche d'Act Up-Paris de « pseudoscience », leur envoyant la même charge qu'au gouvernement de l'ancien président sud-africain Thabo Mbeki qui déniait le sida[274]. « Il n'existe aucune preuve selon laquelle qui que ce soit dans l'étude a reçu des soins médicaux si pauvres qu'ils les ont entraînés vers la mort » affirma Gregg Gonsalves[275]. Il accusa Act Up-Paris d'employer une « rhétorique vide », de présenter les chercheurs de l'essai DART comme des « chercheurs fous », et dît à Solomon Kapere : « Tu as formulé des accusations à l'encontre de plusieurs essais cliniques à ce jour, mais tu n'as jamais appuyé tes revendications sur la moindre preuve »[276].

Zachie Achmat, un militant sud-africain, qui est probablement l'activiste thérapeutique le plus connu au Monde, rejoignit la position de Gregg Gonsalves. Quelques jours auparavant, il avait présenté son combat contre le gouvernement de Thabo Mbeki, à l'occasion duquel il s'était volontairement privé de traitements contre le VIH dont on savait qu'ils sauvaient des vies pour protester contre leur non disponibilité dans ce pays, en des termes que Voltaire n'aurait pas déniés : « Nous nous battons tous les jours pour le retour vers la lumière… démocratie, raison, science, égalité, respect de l'individu… comme s'il s'agissait de quelque chose de nouveau » (Carlin, 2006). À peine quelques jours plus tard, officiellement au nom de Treatment Action Campaign (TAC), Zachie Achmat écrivit au sujet d'Act Up-Paris dans une lettre cosignée avec d'autres, qui circula sur diverses listes de diffusion activistes : « Leurs hystérie injustifiée a miné le soutien à la recherche sur le sida et semé inutilement la peur et la suspicion »[277].

Au Nord, Richard Jefferys du Treatment Action Group de New York situa sa réponse dans un contexte politique national en partie similaire à celui de l'Afrique du Sud. « Les États-Unis subissent un attaque politiquement motivée de la droite contre la science et la recherche », écrivit-il aux activistes, concluant « Ce contexte renforce assurément l'importance d'évaluer la recherche à partir d'analyses rationnelles, basées sur des faits, et non des représentations dénaturées ou une rhétorique incendiaire »[278].

Dans une revue médicale sur la santé dans le Monde, des chercheurs exprimèrent un soutien appuyé à l'essai sur le Tenofovir, contestant la perspective et les méthodes d'Act Up-Paris depuis l'intérieur de l'establishment médical. Écrivant depuis des instituts de recherche sur le VIH/sida en Afrique du Sud et au Royaume Uni, Jerome A. Singh et Edward J. Mills y expliquent que « la protestation devrait être effectuée d'une manière responsable » (Singh et Mills, 2005, p. 0825). À partir d'un retournement intéressant des stratégies activistes, ils s'inquiètent du fait que le médicament lui-même puisse souffrir d'une forme d'ostracisme

[274] Email de Gregg Gonsalves à HEALTHGAP listserve, « The rise of pseudoscience in the analysis of the DART study », 26 août 2006.
[275] Email de Gregg Gonsalves à HEALTHGAP listserve, « Facts about DART controversy », 24 août 2006.
[276] Email de Gregg Gonsalves à HEALTHGAP listserve, 15 septembre 2006.
[277] Zachie Achmat et Sipho Mthathi, respectivement président et secrétaire général de TAC, lettre datée du 6 décembre 2006.
[278] Email de Richard Jefferys daté du 24 août 2006, qui a circulé initialement via le groupe Yahoo international Treatment Preparedness.

social : « Spéculation, critique injustifiée, réaction excessive, ou présentation des faits sous un jour sensationnaliste risquent d'aboutir à la stigmatisation du Tenofovir… Cela n'est dans l'intérêt de personne ». Faisant écho aux positions de Gregg Gonsalves, Zachie Achmat et Richard Jefferys, les deux chercheurs concluent que l'« activisme devrait être basé sur des opinions éclairées et sur la communication » (p. 0826). Dans la même publication, Joep Lange, directeur du Center for Poverty Related Communicable Diseases, Academic Medical Center, aux Pays-Bas, blâme Act Up-Paris pour être composée d'activistes qui « exploitent leur statut de séropositif pour se livrer à des agissements qui ne seraient pas acceptés d'autres personnes… Ils nous ont pris en otages » (Lange, 2005, p. 0834).

Act Up, la science et l'héritage de l'activisme anti-sida

Ironiquement, la « rhétorique incendiaire », les « agissements qui ne seraient pas acceptés d'autres personnes » et même la « prise en otage » – au moins métaphoriquement – ont constitué une part des méthodes du mouvement anti-sida depuis son commencement. Au moment de sa création à Manhattan en 1987, le groupe Act Up original a choisi le triangle rose qu'utilisait le régime nazi pour identifier les homosexuels internés dans les camps de concentration, couplé au slogan « Silence=Mort ». Au cours des premières années, ses affiches affirmaient par exemple « Le gouvernement a du sang sur les mains » ou « Assassiné par la négligence du gouvernement ». Même avant cela, les activistes de San Francisco avait établi un camp sur la place faisant face au Federal Building pour protester contre l'inaction fédérale. Et Act Up-Paris n'a pas agi différemment. Par exemple, quelques semaines à peine après le 11 septembre, au moment où les pays occidentaux étaient sur le point de déployer collectivement leurs forces militaires contre les Talibans en Afghanistan, les activistes parisiens choisissaient comme mot d'ordre de leur manifestation pour la Journée mondiale du sida : « Sida : l'autre guerre ».

Les chercheurs ont beaucoup écrit sur les stratégies et les tactiques d'Act Up aux États-Unis depuis sa création. L'essentiel de cette littérature s'est centrée sur la contestation rhétorique déployée dans le cadre d'une offensive culturelle et politique contre l'indifférence des institutions officielles parmi lesquelles le gouvernement, la recherche médicale et l'industrie pharmaceutique. Une partie des travaux s'est intéressée aux émotions et au répertoire d'action des activistes. Ces textes examinent le geste politique réinventé qui se trouve au cœur des tactiques activistes depuis la première action organisée à la Bourse de New York contre l'industrie pharmaceutique jusqu'à des actions individuelles contre le National Institutes of Health (NIH) ou plus larges telles que les « Journées du désespoir » (*Days of Despair*) ou les « Journées de rage » (*Days of Rage*), impliquant une série d'événements interconnectés qui ont propulsé les personnes vivant avec le VIH dans l'imaginaire public[279].

[279] Voir, par exemple, la collection d'essais signés par des chercheurs et des activistes dans Crimp, 1988 (en particulier les contributions de Douglas Crimp, Simon Watney et Gregg Bordowitz) ; Gamson, 1989 ; Crimp et Rolston, 1990 ; Elbaz, 1995 ; Kistenberg, 1995 ; Jennings et Andersen,

Judith Halberstam, en plaidant pour une politique de la rage visant à répondre aux problèmes de marginalisation, qualifie ces méthodes de « tactiques de terreur postmodernes » (Halberstam, 1993, p. 190). Confrontés à la mort, les activistes interrompaient la vie sociale ordinaire, imposant le malade sur la scène publique et demandant que soient établies les responsabilités. En net contraste avec les silences entourant la maladie, ils se mettaient en avant eux-mêmes et leurs corps en tant que manifestation physique d'une épidémie qui se développait.
Une autre partie de ces travaux a concerné les revendications des activistes, révélant les manières dont Act Up a défié les bases mêmes d'un establishment médical et scientifique qui fonctionnait sans la participation des « patients » au niveau de la sélection et de la conception des protocoles de recherche (Epstein, 1996 ; Siplon, 2002 ; Smith et Siplon, 2006). Depuis la fondation du mouvement anti-sida, y compris avant Act Up, les activistes ont entretenu une relation très incertaine avec l'establishment médical et les chercheurs scientifiques. En 1983, lors du second forum organisé par et pour des personnes vivant avec le sida/ARC (AIDS Related Complex), les activistes ont adopté ce qui deviendra connu sous le nom de « Principes de Denver », énonçant les devoirs et les droits de ceux qui vivent avec la maladie. Ils rejetaient l'idée que les personnes vivant avec le sida soient considérées comme des victimes ou en premier lieu des patients, impuissantes et dépendantes des autres. Au lieu de cela, les Principes réclamaient qu'elles soient « inclues à tous les forums sur le sida avec une crédibilité égales à celle des autres participants, afin de partager leurs propres expériences et savoirs ». Les Principes demandaient également que ces personnes aient le droit de bénéficier d'un processus de décision informé et participatif concernant le traitement, et de « participer à la recherche sans mettre en péril leur traitement »[280].
Alors que la science se présente comme non biaisée et les chercheurs comme des professionnels neutres œuvrant à l'acquisition d'un savoir dépourvu de préjugé, dont les activités sont jugées exclusivement par des pairs, les activistes durant les années 1980 pensaient au contraire avec force que l'establishment scientifique, principalement hétérosexuel, blanc et masculin, négligeait les personnes vivant avec le sida. Ils avaient eu l'occasion de voir les chercheurs tenter d'expliquer la maladie au travers d'un certain nombre de préjugés concernant les hommes gay, et avaient ainsi peu confiance dans le fait que les voix et les besoins de ces mêmes hommes gay, comme ceux des personnes de couleur et des femmes qui apparaissaient de plus en plus touchées par la maladie, pourraient être entendus. Ils alléguaient que leurs expériences, et donc leur participation, étaient vitales pour comprendre le progrès de la maladie de même que les bénéfices et les coûts, en termes humains, de toute modalité de traitement. Et ils n'avaient aucune confiance dans le fait que les compagnies pharmaceutiques et les chercheurs liés à ces compagnies leur fourniraient des traitements contre les maladies associées au VIH et au sida qui soient abordables et accessibles.

1996 ; Gould, 2009.
[280] National Association of People with AIDS, « Denver Principles », 1983.

En réponse à cette situation, les activistes apprirent en matière de science et demandèrent que les scientifiques apprennent d'eux. « On avait presque l'impression que [certains chercheurs du NIH] n'étaient pas habitués à interagir avec d'autres être humains », se souvient Robert Vazquez-Pacheco, un activiste thérapeutique de la première heure. « Ils parlaient en jargon… Je me souviens avoir eu une conversation avec quelqu'un comme ça. " Non, non, non, vous devez me parler en Anglais. Je n'ai pas fait d'études de médecine. Je ne suis pas physicien, d'accord ? Donc vous devez me parler dans ma langue. Je n'ai pas à apprendre votre langage, c'est vous qui devez apprendre le mien " »[281].
Gregg Gonsalves, revenant sur ses années passées au sein d'Act Up à New York au début de la décennie 1990, se souvient de nombreuses batailles de nature clairement politique avec les chercheurs. « De nombreux chercheurs, encore aujourd'hui, ne défendraient même pas l'idée de parler avec un représentant ou un défenseur de personnes vivant avec le sida »[282]. Mais pour Gregg Gonsalves, il s'agissait d'un processus visant à apprendre auprès des chercheurs et à comprendre les protocoles de la science. Tandis que d'autres à Act Up se souviennent que les activistes devaient faire pression pour voir la définition du sida révisée afin qu'y soient inclues les maladies observées chez les femmes, Gregg Gonsalves a raconté comment les activistes s'opposèrent à une étude considérée comme un gaspillage d'argent, mais se retrouvèrent avec les chercheurs après la réunion. Au sujet de sa rencontre avec le chercheur Anthony Fauci au NIH, Gregg Gonsalves explique : « C'était une relation étrange – à la fois admiration et colère. Une étrange sorte de rapport étudiant/professeur s'établissait ».
Invités au sein de l'establishment de la recherche, les activistes thérapeutiques obtinrent des changements importants, dont la fin de nombreux essais avec bras placebo et le droit d'avoir accès à tous les traitements prometteurs. Mais, comme Steven Epstein l'a montré, alors que les activistes ont fait descendre la médecine dans les rues en contestant son autorité au niveau des questions cruciales de priorité et de méthodologie, ils ne se faisaient « aucune illusion sur leur dépendance ultime vis-à-vis de l'entreprise biomédicale pour la découverte et l'évaluation des traitements » (Epstein, 1996, p. 14). C'est précisément au niveau de ce nouvel espace d'action politique qu'Act Up a connu une scission aux États-Unis (Epstein, 1997 ; Staley, 1991). Au delà de ceux, principalement des hommes gay blancs, qui dominaient l'activisme thérapeutique, se trouvait un groupe plus important qui voyait le sida comme la manifestation de questions plus larges de marginalisation et d'inégalité. Alors que les activistes thérapeutiques se rapprochaient de l'establishment scientifique, pharmaceutique ou gouvernemental, les autres activistes, incluant des femmes et des personnes de couleur, se montraient de plus en plus sceptiques face à ce nouveau rapprochement, inquiets de ce que la revendication de « démocratisation de la science », comme Steven Epstein l'a écrit, équivaille en réalité à la cooptation de ceux qui se trouvaient le plus proche de la science (Epstein, 1996 ; voir

[281] Interview, 14 décembre 2002, ACT UP Oral History Project, p. 39.
[282] Interview, 19 janvier 2004, ACT UP Oral History Project, p. 23.

aussi Aronowitz, 1996). Les activistes thérapeutiques commençaient même à contester les tactiques les plus confrontationnelles de l'organisation. Au cours d'un débat sur une action visant à perturber le trafic de Grand Central Station à une heure d'affluence, l'activiste thérapeutique Peter Staley déclarait : « Je ne vois pas ce que l'usager des transports peut faire pour m'aider… Ce n'est pas cela qui va nous aider à mettre un terme à la crise du sida »[283].
Il serait facile de localiser le conflit autour d'Act Up-Paris au niveau de cette même ligne de démarcation, séparant la science d'un côté des implications sociales de l'épidémie de l'autre, la coopération et la communication de la perturbation et la colère. À première vue, cela pourrait paraître pertinent. En effet, la présence dans la controverse sur l'essai DART de Gregg Gonsalves et d'autres acteurs qui étaient présents lors de ces années de division et de rupture à Act Up apporte du crédit à cette perspective. Mais il serait préférable de se demander pourquoi Act Up-Paris a évité la même rupture et a maintenu une distance critique vis-à-vis de la science tout en suivant le raisonnement selon lequel le sida procède d'un système d'inégalités beaucoup plus profond. Je laisse de côté les accusations de « pseudoscience » et je me tourne plutôt vers le questionnement qui me semble le plus pertinent.

Act Up-Paris, l'universalisme et les politiques postcoloniales

Les essais sur le Tenofovir, d'après ce que déclarent les activistes d'Act Up-Paris, les « font vomir » ! Mais l'opposition de l'association aux protocoles des essais est bien plus complexe qu'un mot d'humour. Il convient plutôt de considérer les positions d'Act Up-Paris au travers des défis locaux que l'association a affronté en tant que manifestations d'un phénomène global à une échelle nationale. Bien que puisant fortement ses racines dans l'activisme américain, le mouvement français a dû faire face à un appareil d'État centralisé bien plus fermement enraciné dans la notion d'expertise, distant du citoyen dans ses processus de décision, et dépendant du principe d'universalisme qui exclut la mise en œuvre d'une politique basée sur des identités particulières. Faisant face à ces contraintes propres au fameux modèle français républicain, les militants d'Act Up-Paris ont œuvré à prouver qu'en raison de leur condition particulière, ils étaient plus experts, plus soucieux de l'idée de solidarité sociale constitutive de l'idéologie universaliste, et plus républicains par essence qu'un gouvernement et une bureaucratie distants. Ce faisant, l'association a évolué d'un groupe servant en premier lieu les besoins des hommes gay à un groupe reconnu comme participant crucial d'un mouvement de gauche plus large affrontant ce que beaucoup considèrent comme un État néocolonial vis-à-vis des questions de mondialisation et d'immigration.
Cette évolution est le produit direct de la nécessité ressentie par Act Up-Paris de « contrôler la définition sociale des personnes ou des groupes touchés par l'épidémie et [d']imposer ou maintenir l'association dans les espaces sociaux où elle veut être reconnue comme acteur légitime »

[283] Minutes of the January 2, 1991, weekly meeting. ACT UP Collection, New York Public Library.

(Broqua, 2006, p. 23). Olivier Filleule et Christophe Broqua ont montré que l'évolution d'Act Up-Paris reflétait des transformations fondamentales concernant l'épidémie, l'expérience des activistes, et les engagements de l'association relatifs aux problèmes de marginalisation situés à l'intersection des questions d'homosexualité et de sida (Filleule et Broqua, 2005). Parmi ces transformations, figurait la nécessité d'adapter à l'apparition de traitements salvateurs en 1996, un activisme anti-sida fondé sur la rage, le désespoir et la confrontation à la mort. Une telle transformation de la maladie et de l'expérience de ceux vivant avec le VIH imposait une reformulation de l'activisme lui-même (Broqua, 2006). Alors que Christophe Broqua attribue à cette conjoncture la décision d'Act Up-Paris de s'engager en tant que composante d'une gauche plus militante, j'analyse cette évolution différemment, en invitant à accorder une plus grande attention à l'engagement de longue date de l'association sur le sida en dehors de la communauté homosexuelle. Et alors que Christophe Broqua souligne les origines américaines du style accusatoire d'Act Up-Paris, je rechercherai des sources locales aux accusations très particulières portées par l'association contre l'État tout puissant et les acteurs sociaux considérés comme responsables de l'épidémie en France, de manière à comprendre pourquoi et comment Act Up-Paris a pu rallier les nouveaux mouvements de gauche.

Deux hommes gay séropositifs, ayant eu leur propre parcours au sein d'Act Up à New York, ont joué un rôle important à la fondation et durant la période de croissance d'Act Up-Paris. Le premier est Didier Lestrade, qui a réuni un jour un groupe d'amis dans son appartement parisien pour leur distribuer des tee-shirts « Silence=Mort » et planifier la première action d'Act Up-Paris lors du défilé annuel de la Gay Pride en 1989. Didier Lestrade, qui est considéré comme le fondateur de l'activisme anti-sida en France, est un journaliste qui, lorsqu'il se rendit à New York à la fin des années 1980, fut si fortement marqué par Act Up que l'on peut presque dire qu'il en rapporta le modèle dans sa valise lorsqu'il revint à Paris. L'autre est Christophe Martet, président de l'association au milieu des années 1990, qui retourna à Paris après un séjour de près d'un an à New York, où il découvrit lui aussi Act Up et des formes de lutte contre le sida plus activistes qu'en France, seulement quelques mois après avoir appris qu'il était séropositif.

En dépit de ces similarités, les deux hommes ne sauraient être plus différents, comme le reflètent les formes de l'association dont ils ont été présidents à des périodes différentes. Didier Lestrade dirigeait un groupe relativement restreint d'activistes qui consacraient leurs efforts aux besoins des hommes gay confrontés à l'épidémie de sida. Il plaidait en faveur à la fois des traitements et de la prévention, cherchait à mobiliser les énergies à l'intérieur de la communauté gay, et affrontait l'homophobie qu'il considérait liée à la diffusion de l'épidémie et à la mort de ses amis. À partir de 1994, Christophe Martet se trouvait à la tête d'une association comptant plus de 300 activistes lors des réunions hebdomadaires. Si Act Up-Paris était encore un mouvement largement composé d'hommes gay blancs, Christophe Martet faisait partie d'une faction qui, déjà sous la présidence de Didier Lestrade, voyait le sida comme la manifestation globale de l'inégalité et plaidait avec force en

faveur d'une plus grande attention accordée à tous ceux qui étaient touchés par la maladie.
Christophe Martet fut accueilli à sa première réunion d'Act Up-Paris par Joëlle Bouchet, une mère habitant la banlieue parisienne, dont le fils, Ludovic, avait été infecté par le VIH à travers les traitements qu'il prenait pour son hémophilie[284]. C'est en partie leur relation qui orienta les activistes dans une nouvelle direction. Joëlle Bouchet était arrivée à Act Up-Paris parce qu'elle y voyait des gens se battre pour leur vie, et elle réalisa bientôt que son fils n'aurait pas dû recevoir de traitement contaminé. Poussant les activistes à accorder une plus grande attention à la question du sida des hémophiles ou transfusés, et à demander des comptes au gouvernement, Joëlle Bouchet rencontra souvent l'indifférence et même l'hostilité. Mais Christophe Martet perçut le problème comme ce qu'il allait devenir : un autre exemple de la faillite du gouvernement à protéger la société contre le sida. Finalement, Joëlle Bouchet et Christophe Martet organisèrent un certain nombre d'actions ciblant les fonctionnaires qui étaient au pouvoir au début des années 1980, demandant une information judiciaire au sujet des anciens ministres. J'ai analysé ailleurs cette évolution (Bosia, 2005, 2007). Dans ce texte, je souhaite simplement souligner trois aspects importants pour la compréhension des politiques du sida, comme préalable à celle de l'orientation globale de l'activisme en France.
Premièrement, Act Up-Paris était contrainte d'agir en fonction du contexte politique national. Après une décennie de débats gouvernementaux sur l'intégration des immigrés, les politiciens de gauche comme de droite validèrent un retour du principe républicain d'universalisme contre le risque de désintégration sociale qu'est supposée représenter la diversité (Jennings, 2000). Après une période de reconnaissance des différences culturelles au début du vingtième siècle, la question de la diversité commença à être pensée en termes de choix entre les intérêts particuliers de groupes sociaux exclusifs et la promesse universaliste offerte par la République française, et il fut dès lors considéré que l'intégration et la solidarité sociale ne pouvaient s'accomplir que dans le cadre des principes républicains. À partir des années 1980, les gouvernements successifs abordèrent la question du sida à travers ce même paradigme, rendant presque impensable la conception de programmes de prévention ciblés en direction des hommes gay ou l'inclusion de personnes vivant avec le sida aux instances nationales de décision.
De plus, un culte de l'expertise républicaine anime généralement l'action gouvernementale, centrée sur une bureaucratie méritocratique formée à sa tâche et chargée de la modernisation de la société (Suleiman, 1978 ; Rosanvallon, 1990 ; Loriaux, 1999). Le rôle de l'expertise dans la conception des politiques, qui répondait à un objectif social, fut initialement pensé dans les termes de la science médicale à travers la promesse d'une santé publique, et l'establishment médical du 19e siècle fut au premier plan de l'entreprise de civilisation à la fois des travailleurs pauvres de Paris et des populations indigènes de l'Empire colonial

[284] Entretien avec Christophe Martet, 20 octobre 2001.

(Rosanvallon, 1990 ; Kudlick, 1992 ; Lorcin, 1999). À la suite des dissensions des années 1930 et de la guerre civile sous l'occupation allemande, cette dépendance à l'égard d'une expertise non biaisée au service du bien commun et de la cohésion sociale devint la justification première de la politique (Hoffmann, 1963). Dans un tel contexte, les décisions se trouvent légitimées non par une évaluation comparée d'intérêts particuliers, ce qui pourrait exacerber les conflits, mais plutôt lorsqu'elles apparaissent comme la meilleure option possible découlant d'une évaluation rationnelle des objectifs et des solutions. Encore de ce point de vue, les activistes anti-sida ne pouvaient pas rompre avec le culte de l'expertise s'ils voulaient demander une place à la table, même si d'autres l'avaient fait avec succès aux États-Unis, car ils couraient alors le risque de se voir objecter la nature particulière et donc irrationnelle de leurs interventions.

Deuxièmement, la question du « sang contaminé » a permis aux activistes de faire apparaître le lien entre les échecs de l'establishment médical et ceux du gouvernement, démystifiant l'expertise dans chacune des deux arènes. Le système de distribution du sang en France était géré par une agence publique, dirigée par des professionnels médicaux sous la supervision du ministère de la santé et du premier ministre. Le sida étant apparu en même temps que la libéralisation économique, les fonctionnaires du gouvernement furent confrontés à la nécessité à la fois de réduire les dépenses de l'État et d'affronter une nouvelle menace pour la santé publique. Les activistes découvrirent et publièrent des documents démontrant que ceux qui occupaient des postes à responsabilité durant les cinq premières années de l'épidémie avaient pesé dans la balance, d'un côté, la connaissance qu'ils avaient de la contamination des lots de sang ou des produits pharmaceutiques dérivés (qu'ils ont pourtant finalement décidé de distribuer) et, de l'autre, leurs inquiétudes relatives à l'austérité financière et à la menace de compétition de la part de compagnies étrangères dans l'approvisionnement de technologies médicales et de produits pharmaceutiques, et leurs préjugés concernant le lien entre le sida et l'homosexualité. Le procès aux Assises des administrateurs du système de distribution du sang en 1992, durant lequel les activistes manifestaient chaque jour devant le Palais de justice, porta ces questions à la connaissance du public et, ce faisant, démontra la capacité d'expertise des activistes par contraste avec les folies et les angoisses des fonctionnaires. Act Up-Paris avait renversé la tendance, démontrant que, bien qu'étant une association majoritairement composée d'hommes gay, sa principale préoccupation était le bien commun et son action découlait d'une expertise autodidacte centrée sur la solidarité avec tous ceux qui étaient affectés, à l'inverse d'un gouvernent préoccupé par des intérêts particuliers tels que la compétitivité de certaines compagnies ou le profit.

Troisièmement, cette évolution d'Act Up-Paris, depuis une activité menée à l'intérieur de la communauté gay jusqu'à une action envisageant la question plus large des liens entre sida et société, l'épidémie apparaissant fortement liée à diverses expériences de marginalisation, suscita de nouvelles coalitions et l'arrivée de nouveaux activistes dans l'association. Progressivement, les effectifs et l'énergie s'accrurent, et la

base du pouvoir au sein d'Act Up-Paris se déplaça de la faction de Didier Lestrade à celle dont Christophe Martet faisait partie. Bien que toujours dominée par des hommes gay, Act Up-Paris devint, pour paraphraser un ancien président, Philippe Mangeot, une *avant-garde* où les hommes gay se trouvaient à la tête de tous ceux touchés par le VIH[285]. Contrastant de manière frappante avec l'expérience américaine, l'une des principales questions sur lesquelles Act Up-Paris s'engagea au début des années 1990 fut celle des responsabilités relatives à la contamination des hémophiles ou transfusés et de l'échec de l'expertise dans ce domaine ; les activistes gay anti-sida américains, qui déjà se voyaient admis dans les halls du pouvoir médical durant ces années, ignoraient la responsabilité du gouvernement, de la médecine et de l'industrie au niveau du taux élevé d'infection par le VIH chez les hémophiles américains. Tandis que le mouvement activiste anti-sida américain tendait à se dissoudre et s'isoler, vers la fin des années 1990, Act Up-Paris avait intégré diverses coalitions avec d'autres groupes de gauche, tels que ceux défendant les droits des immigrés ou contestant la mondialisation néolibérale. L'impact du VIH/sida se déplaçant des homosexuels aux immigrés, et l'accès aux thérapies antirétrovirales se généralisant au sein de la communauté gay, l'association pouvait alors se tourner vers une nouvelle génération de défis et établir de nouvelles formes de solidarité avec les communautés les plus précaires en France et dans les pays du Sud.

La nouvelle gauche à laquelle Act Up-Paris se trouve dès lors associée est composée de groupes souvent rassemblés sous le label « mouvements alternatifs », pour être situés en dehors des partis politiques traditionnels et des mouvements de travailleurs, ou encore sous l'expression « gauche associative » qui reflète à la fois sa dimension liée au volontariat et son émergence relativement récente dans un contexte politique longtemps hostile aux organisations politique extra partisanes (Gemie, 2003 ; Bell, 2004 ; Hewlett, 2004 ; Appleton, 2005 ; Levy et al., 2005). La prolifération de ces nouvelles formes d'engagement citoyen constitue l'un des développements récents les plus frappants du domaine de l'action politique en France. Si l'on excepte quelques tendances communes – une partie de leurs racines dans les événements de 1968, une orientation de gauche, un rejet des partis politiques traditionnels, une hostilité vis-à-vis de l'extrême droite, et peut-être aussi un plus jeune âge des militants – il existe généralement une faible homogénéité d'analyse chez ceux qui étudient ce nouveau phénomène et une grande diversité de perspectives parmi les associations (Herrera, 2006). Par exemple, AIDES, l'une des principales associations de lutte contre le sida en France, a longtemps cherché à minimiser son lien avec la communauté gay, tandis que le Centre Gai et Lesbien l'a célébrée de manière évidente, et qu'Act Up-Paris a largement préféré le terme « homosexuel » à « gai » dans ses publications officielles.

Ce n'est pas seulement sa participation à la « gauche alternative » ou au mouvement altermondialiste qui permet de comprendre les stratégies d'Act Up-Paris, mais plus spécifiquement son adhésion à ce que je nommerai la « gauche postcoloniale », se livrant à la contestation des

[285] Entretien avec Philippe Mangeot, 27 novembre 2001, Paris.

politiques néocoloniales. Bien qu'elle partage avec la gauche alternative une antipathie pour les partis établis, cette gauche postcoloniale s'en distingue en ce que ses origines sont plus fortement enracinées dans les politiques tiers-mondistes des années 1970, ses actions centrées sur des enjeux de marginalisation vis-à-vis du pouvoir et sur les besoins d'individus très réels, et son idéologie saturée d'une opposition à l'ordre politique et économique néocolonial représenté par l'État français et les institutions économiques internationales. Tandis que la plupart des acteurs de la gauche alternative défendent une certaine forme de démocratie participative étendue, contre le culte de l'expertise et un État distant poursuivant des réformes structurelles, la gauche postcoloniale s'est située depuis ses origines dans le cadre de politiques locales, établissant de nouveaux réseaux politiques ancrés dans le terrain, qui relient des communautés luttant contre les inégalités et pour le pouvoir (Lebovics, 2004). Cela contraste avec l'action d'ATTAC, la principale association militant pour une mondialisation alternative, qui appelle à une plus grande participation au travers d'un réseau large et diversifié d'acteurs à la compétence reconnue – presque un conseil des experts associatifs (Ancelovici, 2002). Dans les années 1970, comme Herman Lebovics l'a montré en détail dans son analyse du « régionalisme postcolonial », une grande partie de l'intérêt de la gauche s'est focalisée sur le Larzac, une région fermière où de jeunes diplômés de l'université s'installèrent après 1968 pour mettre en pratique ces nouveaux principes d'organisation, se ralliant aux efforts locaux pour empêcher l'expansion d'une base militaire[286]. Les nouvelles organisations fusionnèrent avec l'antimilitarisme, les luttes paysannes, les mouvements de travailleurs et les politiques tiers-mondistes pour contester l'autorité d'un État aussi distant d'eux qu'il l'était de l'Afrique ou de la Nouvelle Calédonie. Pour cela, ils étendirent le concept républicain français de solidarité pour y inclure les luttes organisées dans les anciennes et présentes colonies d'une manière très tangible, faisant venir en France des représentants de ces mouvements. Un des plus fameux acteurs de l'épisode du Larzac, qui réside toujours dans la région, est José Bové, un leader d'organisation paysanne et un activiste contre la mondialisation néolibérale. Candidat à la présidence de la République en 2007, José Bové est un des leaders de Via Campesina, un mouvement transnational militant contre la libéralisation du secteur agricole (Bové et al., 2001). Parmi les autres organisations composant la gauche postcoloniale, figurent des groupes issus des communautés d'immigrés ou de personnes d'origines immigrées, telles que Les Indigènes de la République, qui affirment leur citoyenneté en jouant sur leur statut de sujets néocoloniaux.

Au sein d'Act Up-Paris, Emmanuelle Cosse constitue un bon exemple de la génération actuelle d'activistes postcoloniaux. Fille de parents soixante-huitards, elle a fait son apprentissage militant dans les mouvements lycéens et antiracistes des années 1980, comme de nombreux activistes de sa génération[287]. Emmanuelle Cosse s'est engagée

[286] Herman Lebovics (2004) propose un compte-rendu détaillé du mouvement du Larzac. Tyler Stovall (2003) révèle les connections alarmantes entre le racisme colonial et la marginalisation de classe.

[287] Entretien avec Emmanuelle Cosse, 27 novembre 2001, Paris.

au sein d'Act Up-Paris en réaction aux problèmes de marginalisation et d'inégalité au sein de la société française révélés par le sida, et non pas en raison d'intérêts personnels particuliers, et elle y a acquis des responsabilités jusqu'à devenir en 1999 la première femme, hétérosexuelle et séronégative, présidente de l'association. À l'initiative de Philippe Mangeot, Emmanuelle Cosse et d'autres, Act Up-Paris a constitué le fer de lance d'une action collective à la veille des élections législatives de 1997, à travers un mouvement intitulé « Nous sommes la gauche », demandant que la gauche officielle réponde aux besoins et aux préoccupations des groupes sociaux situés aux marges, qui n'étaient pas représentés par les politiques de l'époque. « La gauche officielle ne gagnera pas les élections sans nous » revendiquait leur manifeste. « Nous sommes la gauche qui se bat et s'est toujours battue sur le terrain pour ses propres conditions de vie et pour celles de tous »[288].

C'est le travail d'Act Up-Paris sur les droits des immigrés qui constitue l'exemple le plus éclairant à travers lequel analyser les luttes politiques de la gauche postcoloniale, en ce qu'il établit plus directement un pont entre le national et le global pour étendre la promesse universelle de la République française au delà des frontières culturelles de la France. Depuis les années 1990, la loi française organise l'expulsion des immigrés sans-papiers, y compris ceux recevant des traitements pour des maladies graves en France, qui sont renvoyés dans des pays à faibles ressources dépourvus de système de soin leur permettant de poursuivre leurs traitements. Suite à des mobilisations et à un travail de pression importants contre les politiques de la droite au pouvoir en 1996, à travers notamment l'occupation de deux églises par plusieurs centaines de sans-papiers, le gouvernement socialiste élu en 1997 a travaillé avec Act Up-Paris pour établir une exception médicale aux expulsions, au moment où ce gouvernement régularisait de nombreux sans-papiers. Depuis lors, les gouvernements de gauche comme de droite ont plutôt exécuté sans scrupule une politique qu'Act Up-Paris et les associations d'immigrés ont qualifiée de « double peine », qui soumet les immigrés pris au piège du système judiciaire à une punition pour le délit d'origine et à leur renvoi dans un pays à faible ressource dont l'infrastructure médicale est inadaptée à leur cas. Depuis 2002, le gouvernement de droite, principalement à travers son ministre de l'intérieur et futur président de la République, Nicolas Sarkozy, a cherché à limiter l'accès aux soins de santé et le droit de résidence accordés par la nouvelle loi aux immigrés sans-papiers atteints de maladies graves, fixant plutôt des objectifs officiels concernant le nombre d'expulsions à atteindre chaque année.

Au sein d'Act Up, la première commission consacrée aux droits des immigrés a été créée en 1991, et l'action des activistes s'est focalisée à la fois sur des cas individuels de séropositifs menacés d'expulsion et sur une dénonciation des politiques contre l'immigration en général. Sous le gouvernement socialiste en 1998, par exemple, l'immigré tunisien Ali a été arrêté par les autorités simplement pour ne pas avoir respecté l'interdiction de se déplacer sur le territoire français. Alors que la loi sur

[288] Act Up-Paris et al., « Nous sommes la gauche », publié en ligne, 22 avril 1997 [http://www.actupparis.org/article322.html].

l'immigration rendait impossible son expulsion parce qu'il était malade, cette clause ne s'appliquait plus dès lors qu'il avait été arrêté pour une autre infraction. Face au risque encouru par Ali, Act Up-Paris a déclaré – dans un réquisitoire dont on peut noter la similarité avec celui dressé contre Gilead – qu'« en appliquant aveuglément une loi injuste, [l'État français] deviendrait l'allié objectif du sida »[289]. De manière provocante, l'accusation est portée contre « l'État français » et non la République française – le premier étant le nom officiel de la France de Vichy.

La logique d'une telle assistance n'est pas seulement humanitaire. Le service d'action sociale mis en place par Act Up instaure un lien direct entre les hommes gay qui dominent l'association et d'autres communautés touchées par le sida et la marginalisation. Comme l'explique un activiste, un tel service implique d'écouter et d'apprendre de la part d'Act Up, tandis qu'il projette ceux qui sont aidés dans un monde d'action et une communauté qui a fait du statut de séropositif une arme[290]. Dans le cadre d'une action plus large sur l'immigration, Act Up-Paris fait partie des forces motrices d'un mouvement en plein développement composé d'associations d'immigrés ou de défense de leurs droits, se livrant à une contestation publique de la politique d'expulsion du gouvernement. Les activistes anti-sida ont soutenu les immigrés du 9ème Collectif de Sans-Papiers qui avaient occupé les bureaux de l'UNICEF pour demander l'application des droits humains et du droit d'accès aux soins de santé. Ils se sont joints aux manifestations qui ont marqué le 10e anniversaire de l'une des expulsions les plus fameuses, celle de l'Église Saint Bernard, où des immigrés avaient trouvé refuge en 1996. Ils ont occupé les bureaux du ministère de la santé pour protester contre les limitations d'accès aux soins médicaux pour les immigrés sans-papiers infectés par le VIH. Ils ont également recouvert les murs de Paris d'une affiche assimilant les politiques de droite traditionnelle à celles d'extrême droite, où figure une photo de Nicolas Sarkozy, alors ministre de l'intérieur et candidat à la présidence de la République, accompagnée du slogan « Votez Le Pen » – Jean-Marie Le Pen étant le président du Front National, le principal parti d'extrême droite. Signe de son irritation, Nicolas Sarkozy a saisi la justice pour faire interdire la diffusion de cette affiche.

Dans bien des domaines de son action, la rhétorique d'Act Up-Paris relie la République actuelle aux politiques autoritaires et xénophobes de Vichy et au racisme colonial. Par exemple, une affiche de l'association réalisée en 1996 était divisée en trois images montrant chacune une arrestation policière : la première concernait la déportation des Juifs sous Vichy ; la seconde traitait de la répression des Algériens résidant en France durant la guerre d'Algérie pour l'indépendance ; la dernière montrait un immigré africain contemporain contrôlé avant son expulsion. L'association a décrit la politique de santé du gouvernement comme étant basée sur un « principe de préférence nationale » inspirée de Jean-Marie Le Pen plutôt que des droits humains[291]. Jérôme Martin, qui apparaît de manière importante dans le débat sur l'essai DART, a déclaré à des représentants

[289] Act Up-Paris, « Double peine : aujourd'hui, un malade du sida risque sa vie à la 25ème chambre », publié en ligne, 24 novembre 1998 [http://www.actupparis.org/article433.html].
[290] Entretien avec Marie Cuilliez, juillet 2008.

du gouvernement : « Votre politique, c'est du racisme, c'est du racisme d'État »[292]. Une autre publication encore rappelle les expulsions sous Vichy, lorsque l'association explique que « le gouvernement, au mépris de la loi et de tout principe démocratique, (…) envoie un nouveau signe fort [aux sans-papiers] : ils doivent partir, ou mourir en France, sans soins et sans droits »[293]. Au sujet de Nicolas Sarkozy, l'association a écrit que son discours est « raciste » et sa politique « meurtrière »[294].

La démarche d'Act Up-Paris ne consiste pas seulement à affronter une politique reposant sur « la peur de l'autre, les tentatives de division et au bout du compte la xénophobie »[295]. Elle ne se réduit pas non plus à un jeu rhétorique visant à comparer Nicolas Sarkozy aux sympathisants nazis ou aux extrémistes du Front National. Sans dénier les impulsions et pratiques racistes du colonialisme français dès son origine, il est important de rappeler que sous Vichy, un racisme flagrant devint la base de la politique coloniale officielle en Afrique, l'État français abandonnant même le prétexte de la mission civilisatrice qui justifiait l'exploitation coloniale sous la République (Chafer, 2002). Jean-Marie Le Pen, connu pour son antisémitisme, sa xénophobie, son nationalisme aigu, ses dénis de l'Holocauste et ses attaques contre l'homosexualité, rappelle assurément le régime de Vichy. De même, sa propre histoire, qui comporte des épisodes de torture en Algérie durant la guerre pour l'indépendance, éclaire les implications racistes du passé colonial de la République et le fait que l'expérience de l'immigration est un héritage du colonialisme. De plus, les représentants officiels de la France, de Charles De Gaulle à François Mitterrand, ont entretenu une relation complexe et ambiguë avec Vichy. L'une des affaires les plus notables concerne Maurice Papon, récemment décédé, dont l'histoire cachée n'a pas été révélée avant les années 1990. Fonctionnaire de Vichy, intégré au gouvernement par Charles De Gaulle, Maurice Papon supervisait la Police de Paris durant la fameuse nuit de massacres au cours de laquelle au moins 200 manifestants algériens disparurent des rues de la capitale en octobre 1961, et il fut reconnu coupable de crime contre l'humanité dans les années 1990 pour son rôle dans la déportation des Juifs.

En 2006, une action d'Act Up-Paris devant le ministère de l'intérieur a donné lieu à un *die-in*, lorsque les manifestants se sont allongés dans la rue comme s'ils étaient morts, afin de « rendre visible les mortEs occasionnéEs par [la] guerre [de Nicolas Sarkozy] contre les étrangerEs »[296]. La référence à la guerre, également utilisée durant la manifestation de la Journée mondiale du sida en 2001, relie les politiques

[291] Act Up-Paris, « Aide Médicale d'État payant : pas de santé pour les sans-papiers », *Action*, n° 85, publié en ligne, 23 janvier 2003 [http://www.actupparis.org/article981.html].

[292] Act Up-Paris, « Restriction des conditions d'accès à l'Aide Médicale d'État : " nous sommes de mauvais élèves, nous n'avons pas bien travaillé " », publié en ligne, 18 juin 2003 [http://www.actupparis.org/article1172.html].

[293] Act Up-Paris, « Aide Médicale d'État payant : pas de santé pour les sans-papiers », *Action*, n° 85, publié en ligne, 23 janvier 2003 [http://www.actupparis.org/article981.html].

[294] A?t Up-Paris, « Une affiche pour dénoncer un discours raciste et une politique meurtrière », publié en ligne, 19 décembre 2005 [http://www.actupparis.org/article2303.html].

[295] Act Up-Paris, « 9ème anniversaire de l'expulsion de St. Bernard », publié en ligne, 24 août 2005 [http://www.actupparis.org/article2045.html].

[296] Act Up-Paris, « Act Up-Paris versus Nicolas Sarkozy : généalogie d'un combat », *Action*, n° 102, publié en ligne, 10 mai 2006 [http://www.actupparis.org/article2413.html].

du gouvernement au monde néocolonial. Au moment où la banderole « Sida : l'autre guerre », brandie en 2001, faisait référence à la guerre contre le terrorisme que s'apprêtaient à mener les pays occidentaux qui préparaient leur attaque sur l'Afghanistan, la *guerre* de Nicolas Sarkozy contre les immigrés sans-papiers évoquait aux activistes aussi bien les guerres coloniales françaises en Indochine et en Algérie que les massacres de 1961 dans les rues de Paris. La guerre comme politique néocoloniale est renvoyée dos-à-dos avec le droit universel aux soins de santé et le droit de travailler légalement, qui correspondent l'un et l'autre à des droits humains garantis par l'idéologie universaliste de la République française mais qui sont désormais menacés par le gouvernement.

Conclusion : Science, immigration et politiques postcoloniales

J'ai convié le lecteur à un vaste parcours, des politiques de la science aux politiques d'immigration, de l'organisation collective des gays à la France de Vichy, du Cambodge à Paris en passant par l'Ouganda et le Cameroun. Mais ce voyage est important en ce qu'il révèle à la fois l'arrière plan du débat autour de la science et de la recherche médicale au Sud et la logique des luttes politiques d'Act Up-Paris. En réponse à la question posée plus haut – pourquoi Act Up-Paris n'a *PAS* succombé aux divisions et à la désintégration ayant caractérisé l'évolution d'Act Up à New York au début des années 1990 ? – j'ai montré que les activistes français ont continué d'établir un lien entre la politique du sida comme problème de marginalisation et la politique du sida comme enjeu de science.
L'histoire des actions menées par Act Up-Paris, comme tout parcours inscrit dans le temps, implique une évolution. Servant à l'origine en premier lieu les intérêts de la communauté gay, l'association est devenue ce que certains de ses dirigeants qualifient d'*avant-garde*, à travers laquelle un groupe principalement composé d'hommes homosexuels a milité à propos de questions de marginalisation qui ont permis de relier leur expérience du sida à des inégalités globales. Agir ainsi était bien sûr une nécessité pour Act Up-Paris si elle voulait être entendue. Car les règles politiques françaises imposent une stratégie générale, considérant les revendications politiques comme l'expression du bien commun et de la solidarité sociale, et ne reconnaissant une action politique comme solide qu'à travers l'application d'une expertise. Alors que les activistes obtinrent quelques succès à cet égard, ils attirèrent une nouvelle catégorie d'activistes, plus jeunes que Didier Lestrade et Christophe Martet, ces nouveaux adhérents étant tout autant attirés par la gauche alternative en général qu'ils l'étaient par Act Up-Paris en particulier.
Œuvrer à prendre en considération les besoins de tous ceux qui sont touchés par le sida nécessite la reconnaissance d'une variété de formes de marginalisation et un moyen de les faire tenir ensemble dans le cadre d'une lutte pour l'« *empowerment* » – un terme que les activistes utilisent en Anglais sans le traduire[297]. La gauche postcoloniale, dont les stratégies sont basées sur des luttes politiques locales servant de points d'appui à

[297] Entretien avec Julien Devemy, juillet 2008.

partir desquels peut être contesté un système global d'inégalités, procure la structure narrative nécessaire pour intensifier des sentiments de solidarité mutuelle et militer non seulement au sein d'un cadre local donné, mais aussi au niveau d'autres endroits dans le Monde (souvent au sein de la sphère d'influence française traditionnelle), reliant ainsi une diversité de *micro*climats sous une compréhension *macro* du pouvoir global. Dans d'autres travaux, je me suis centré sur l'agenda anti-néolibéral qui fonde l'accusation de faute professionnelle criminelle portée contre les ministres qui autorisèrent la distribution du « sang contaminé » (Bosia, 2005). J'ai situé ces interventions dans le cadre d'une revendication de citoyenneté qui relève spécifiquement de l'idéologie républicaine française au niveau de l'accent mis sur la solidarité sociale et de son hostilité à la primauté accordée aux intérêts financiers sur les questions humaines. Pour les activistes anti-sida, il s'agissait d'une approche logique dans un contexte où les homosexuels étaient considérés, d'une manière ou d'une autre, en dehors à la fois de la République et de la Nation. Je voudrais dépasser ici la question de la mondialisation pour suggérer qu'Act Up-Paris est allée plus loin, portant la promesse universaliste du républicanisme français d'une manière que les révolutionnaires du 18^{e} siècle auraient reconnue, en étendant les « droits de l'Homme et du citoyen » aux individus autrefois considérés comme en dehors de la citoyenneté, indépendamment de la nationalité, et en répudiant les prérogatives de la Nation comme les révolutionnaires répudièrent initialement la guerre.

Ce sont ces luttes politiques postcoloniales qui apportent sa cohérence au parcours proposé ici. Les hémophiles, les homosexuels et les immigrés français sont reliés aux travailleuses du sexe au Cameroun et aux personnes infectées par le VIH en Ouganda participant à la recherche médicale. Ce lien découle d'une approche générale des problèmes de marginalisation, au sein d'un système global d'inégalités où l'expertise locale est sous-estimée, où les besoins humains du présent ne sont pas pris en compte, où le racisme justifie l'exploitation financière de certains pour le bénéfice d'autres. Concernant les politiques de santé appliquées aux immigrés, Act Up-Paris affronte un gouvernement accusé d'utiliser le racisme pour créer une division artificielle entre le pauvre « français » et le pauvre immigré, de la même manière que le soutien en faveur des travailleuses du sexe vise à contester un système justifiant l'exploitation de femmes dépourvues de pouvoir pour le bénéfice potentiel de compagnies pharmaceutiques du Nord. De manière plus importante, chaque action dans laquelle Act Up-Paris s'est engagée a été motivée par le désir de créer des réseaux nouveaux et locaux de pouvoir depuis lesquels affronter des inégalités globales. À l'heure de la troisième décennie du sida, il est devenu presque automatique de dire que l'épidémie est le résultat d'inégalités globales. Pour Act Up-Paris, agir au niveau de la dimension néocoloniale de la maladie nécessite plus que des discours. Cela oblige à tirer profit de sa propre expérience – le besoin de s'organiser collectivement et de construire des coalitions – pour aider les autres à conquérir du pouvoir. Les luttes politiques postcoloniales ne sont pas, contrairement à ce que Gregg Gonsalves suggère, l'équivalent d'une

« pseudoscience », parce que l'enjeu central, ici, n'est pas la science. C'est le pouvoir.

Bibliographie

ANCELOVICI, Marcos, « Organizing against globalization : the case of ATTAC in France ». *Politics & Society*, september 2002, vol. 30, n° 3, p. 427-463.
APPLETON, Andrew, « Associational life in contemporary France », in COLE, Alistair, LE GALÈS, Patrick, LEVY, Jonah (dir.), *Developments in French politics 3*. New York : Palgrave Macmillan, 2005, p. 54-69.
ARONOWITZ, Stanley, « The politics of the science wars ». *Social Text*, summer 1996, n° 46/47, p. 177-197.
BELL, David S., « The French Communist Party within the Left and alternative movements ». *Modern & Contemporary France*, february 2004, vol. 12, n° 1, p. 23-34.
BOSIA, Michael J., « " Assassin ! " : AIDS and neoliberal reform in France ». *New Political Science*, september 2005, vol. 27, n° 3, p. 291-308.
BOSIA, Michael J., « Written in blood : AIDS prevention and the politics of failure in France ». *Perspectives on Politics*, december 2006, vol. 4, n° 4, p. 647-653.
BOSIA, Michael J., « Guilty as charged : accountability and the politics of AIDS in France », in SIPLON, Patricia D., HARRIS, Paul (dir.), *The global politics of AIDS*. Boulder, CO : Lynne Rienner, 2007.
BOSIA, Michael J., WEISS, Meredith (dir.), « 25 years at the margins : the global politics of HIV/AIDS ». *Perspectives on Politics*, december 2006 [http://www.apsanet.org/content_37799.cfm].
BOVÉ, José, DUFOUR, François, LUNEAU, Gilles, *The World is not for sale : farmers against junk food*. New York : Verso, 2001.
BROQUA, Christophe, *Agir pour ne pas mourir ! : Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris : Presses de Sciences Po, 2006.
CAMERON, Edwin, *Witness to AIDS*. London : IB Tauris, 2005.
CARLIN, John, « Zachie Achmat : the man who took on Mbeki – and won ». *The Independent*, december 1, 2006 [www.independent.uk.co].
CHAFER, Tony, *The end of Empire in French West Africa : France's successful decolonization ?* Oxford : Berg Publishers, 2002.
COHEN, Cathy, *Boundaries of blackness : AIDS and the breakdown of black politics*. Chicago : The University of Chicago Press, 1999.
CRIMP, Douglas (dir.), *AIDS : cultural analysis, cultural activism*. Cambridge : MIT Press, 1988.
CRIMP, Douglas, ROLSTON, Adam, *AIDS demographics*. Seattle : Bay Press, 1990.
EBOKO, Fred, BOURDIER, Frédéric, BROQUA, Christophe, FILLIEULE, Olivier (dir.), « Mobilisations collectives face au sida dans le monde : translations internationales et dynamiques locales ». *Face à face : regards sur la santé*, juin 2005, n° 7 [www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf].
ELBAZ, Gilbert, « Beyond anger : the activist construction of the AIDS crisis ». *Social Justice*, winter 1995, vol. 22, n° 4, p. 44-69.

EPSTEIN, Steven, *Impure science : AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley : University of California Press, 1996.
EPSTEIN, Steven., « AIDS activism and the retreat from the " genocide " frame ». *Social Identities*, october 1997, vol. 3, n° 3, p. 415-438.
FILLIEULE, Olivier, BROQUA, Christophe, « La défection dans deux associations de lutte contre le sida : Act Up et AIDES », in FILLIEULE, Olivier (dir.), *Le désengagement militant*. Paris : Belin, 2005, p. 189-228.
GAMSON, Joshua, « Silence, death and the invisible enemy : AIDS activism and social movement " newness " ». *Social Problems*, october 1989, vol. 36, n° 4, p. 351-367.
GEMIE, Sharif, « Anti-Le Pen protests : France april-may 2002 ». *Journal of Contemporary European Studies*, november 2003, vol. 11, n° 2, p. 231-251.
GOULD, Deborah B., *Moving politics : emotion and ACT UP's fight against AIDS*. Chicago : The University of Chicago Press, 2009.
HALBERSTAM, Judith, « Imagined violence / queer violence : representation, rage, and resistance ». *Social Text*, winter 1993, n° 37, p. 187-201.
HERRERA, Rémy, « Three moments of the French revolt ». *Monthly Review*, june 2006, vol. 58, n° 2, p. 13-25.
HEWLETT, Nick, « New voices, new stage, new democracies ? ». *Modern & Contemporary France*, february 2004, vol. 12, n° 1, p. 9-22.
HOFFMANN, Stanley, « Paradoxes of the French political community », in *In search of France*. Cambridge : Harvard University Press, 1963, p. 1-117.
JENNINGS, Jeremy, « Citizenship, republicanism, and multiculturalism in contemporary France ». *British Journal of Political Science*, october 2000, vol. 30, n° 4, p. 575-597.
JENNINGS, M. Kent, ANDERSEN, Ellen Ann, « Support for confrontational tactics among AIDS activists : a study of intra-movement divisions ». *American Journal of Political Science*, may 1996, vol. 40, n° 2, p. 311-334.
KISTENBERG, Cindy J., *AIDS, social change, and theater : performance as protest*. New York : Garland Publishing, 1995.
KUDLICK, Catherine J., « The culture of statistics and the crisis of cholera in Paris, 1830-1850 », in RAGAN, Bryant T., WILLIAMS, Elizabeth A. (dir.), *Re-creating authority in revolutionary France*. New Brunswick (N.J.) : Rutgers University Press, 1992, p. 98-124.
LANGE, Joep M.A., « We must not let protestors derail trials of pre-exposure prophylaxis for HIV ». *PLoS Medicine*, september 2005, vol. 2, n° 9, p. 0833-0834.
LEBOVICS, Herman, *Bringing the Empire back home : France in the global age*. Durham : Duke University Press, 2004.
LEVINSON, Daniel R., *Challenges to the FDA's ability to monitor and inspect foreign clinical trials*. Washington, DC : Department of Health and Human Services Office of the Inspector General, 2010 [http://oig.hhs.gov/].
LEVY, Jonah, COLE, Alistair, LE GALÈS, Patrick, « The shifting politics of the Fifth Republic », in COLE, Alistair, LE GALÈS, Patrick, LEVY, Jonah

(dir.), *Developments in French politics 3*. New York : Palgrave Macmillan, 2005, p. 1-18.
LORCIN, Patricia M.E., « Imperialism, colonial identity, and race in Algeria, 1830-1870 : the role of the French medical corps ». *Isis*, december 1999, vol. 90, n° 4, p. 653-679.
LORIAUX, Michael, « The French developmental State as myth and moral ambition », in WOO-CUMINGS, Meredith (dir.), *The developmental State*. Ithaca : Cornell University Press, 1999, p. 235-275.
ROSANVALLON, Pierre, *L'État en France de 1789 à nos jours*. Paris : Seuil, 1990.
SINGH, Jerome A., MILLS, Edward J., « The abandoned trials of pre-exposure prophylaxis for HIV : what went wrong ». *PLoS Medicine*, september 2005, vol. 2, n° 9, p. 0824-0827.
SIPLON, Patricia D., *AIDS and the policy struggle in the United States*. Washington : Georgetown University Press, 2002.
SMITH, Raymond A., SIPLON, Patricia D., *Drugs into bodies : global AIDS treatment activism*. Wesport (CT) : Praeger Publishers, 2006.
STALEY, Peter, « Has the direct-action group ACT UP gone astray ? ». *The Advocate*, July 30, 1991, p. 98.
STOVALL, Tyler, « From red belt to black belt : race, class, and urban marginality in 20th century Paris », in PEABODY, Sue, STOVALL, Tyler (dir.), *The color of liberty : histories of race in France*. Durham : Duke University Press, 2003, p. 351-370.
SULEIMAN, Ezra, *Elites in French society*. Princeton : Princeton University Press, 1978.
YOMGNE, Calice Talom, « The Cameroon experience », in UKPONG, Morenike, PETERSON, Kris (dir.), *Oral Tenofovir controversy II : voices from the field*. Lagos (Nigeria) : New HIV Vaccines and Microbicides Society, 2009, p. 19-28 [http://www.nhvmas-ng.org/publication/TDF2.pdf].

Chapitre X

Lutte contre le sida, mobilisations politiques et changements de paradigme : l'exemple de l'économie de la santé dans les pays en développement.

Jean Paul Moatti[298]

Résumé

Depuis le début du nouveau siècle, l'aide au développement ciblée sur la santé a connu une augmentation sans précédent, sous l'impulsion de la lutte contre le Sida. Le chapitre montre en quoi la mobilisation internationale dans la lutte contre le Sida s'est accompagnée d'un renouvellement des paradigmes économiques qui président à l'action internationale en faveur de la santé dans les pays en développement (PED): idée que l'amélioration de la santé constitue un pré-requis indispensable de la croissance macroéconomique plutôt qu'une de ses retombées ; insistance sur l'instauration de mécanismes d'assurance du risque-maladie pour financer les dépenses de santé, plutôt que sur le «recouvrement des coûts» au point de consommation auprès des usagers des services de soins ; souci d'imposer des prix différentiels pour l'accès aux médicaments dans les PED, et d'introduire des flexibilités dans les règles internationales de protection de la propriété intellectuelle ; priorité aux programmes verticaux ciblés sur des maladies, censés servir de levier pour un renforcement global des systèmes de santé. Le chapitre discute les raisons qui ont rendues possibles des convergences entre les mobilisations en faveur de la lutte contre le Sida et des avancées des recherches en économie de la santé, et les possibilités qu'à l'avenir ces convergences se perpétuent, ou au contraire se défassent, du fait des évolutions en cours de l'épidémie ainsi que du contexte international.

Introduction

Depuis le début du nouveau siècle, l'aide au développement ciblé sur la santé a connu de spectaculaires évolutions. L'aide publique en la matière a plus que doublé en valeur nominale passant, selon le Comité d'Aide au Développement de l'OCDE, d'un total de 5,6 milliards de dollars en 2001 à 11,2 milliards en 2005[299] [1]. En parallèle, l'aide privée a également connu une augmentation sans précédent: entre 2000 et 2007, la seule Fondation Bill & Melinda Gates a ainsi consacré plus de 1 milliard de dollars par an à la santé dans les pays en développement (PED)[300] [2].

[298] UFR de Sciences Economiques & Gestion, Université de la Méditerranée UMR INSERM/IRD/Université de la Méditerranée 912 « Sciences Economiques & Sociales, Systèmes de santé, Sociétés »

[299] http://www.oecd.org/cad/stats.

[300] http://www.gatesfoundation.org/GlobalHealth/Grants/

Cette croissance de l'aide santé a été tirée par l'augmentation des ressources spécifiquement dédiées aux grands programmes, dits *«verticaux»*, de lutte contre les maladies infectieuses, en particulier le Sida, la tuberculose et la malaria, qui ont attiré plus de la moitié des augmentations de financement au cours de cette période (Lane , Glassman , 2007)[3], alors que ces trois pathologies ne représentent qu'environ 12% de la mortalité totale dans les pays à bas revenus et à revenus intermédiaires(Mathers, 2002) [4]. A elle seule, la pandémie de Sida représente néanmoins la première cause mondiale de mortalité chez les adultes de 15 à 59 ans; elle a causé, toutes classes d'âge confondues, un total de 2,1 millions de décès en 2007, et continue de se propager à un rythme soutenu puisque l'incidence des nouvelles infections a pu être estimée entre 1,8 et 4,1 millions en 2007; l'Afrique sub-saharienne représente la zone la plus touchée, qui concentre les deux tiers de la mortalité et plus de 80% des nouveaux cas attribuables à l'infection à VIH (UNAIDS, 2007) [5].

Ces considérations épidémiologiques, ainsi que la focalisation de l'opinion publique internationale sur cette épidémie, sont venues justifier l'inscription de la lutte contre le Sida comme une priorité de l'agenda politique international. Les étapes en sont connues : adoption en 2000 par le G8, lors du sommet d'Okinawa, et par l'ONU, des huit objectifs, dits du Millénaire, pour l'horizon 2015, l'arrêt de l'augmentation de l'incidence du VIH/Sida figurant, avec la réduction de la mortalité infantile et celle de la mortalité maternelle, comme un des trois objectifs spécifiquement dédiés à la santé ; tenue en 2001, pour la première fois dans l'histoire, d'une Assemblée Générale des Nations Unies exclusivement consacrée à la lutte contre une maladie, en l'occurrence le VIH Sida ; création en 2002 d'une institution multilatérale totalement originale dans l'arène de la coopération internationale, le Fonds Global de Lutte contre le Sida, la Tuberculose et la Malaria (GFATM), dont le conseil d'administration associe sur pied d'égalité les pays donneurs et les pays receveurs de l'aide en y incluant des représentants de la société civile et des associations de malades, et qui, depuis sa création, a engagé plus de 10 milliards de dollars de programmes dans 136 pays, et devrait être en mesure de débourser des sommes de l'ordre de 6 à 8 milliards de dollars par an d'ici 2010 ; lancement en 2003, par le Président Américain, d'un programme d'urgence (PEPFAR) engageant 15 milliards de dollars sur cinq ans pour financer la lutte contre le Sida et notamment l'accès aux traitements antirétroviraux dans quatorze pays choisis comme prioritaires[301] ; adoption, en 2005, à la suite de la France, par 34 pays,. d'une taxe sur les billets d'avion pour financer le partenariat UNITAID visant à faciliter l'accès aux les médicaments du Sida ; adoption, toujours en 2005, lors des sommet du G8 de Gleneagles, puis de l'ONU sur les Objectifs du Millénaire, l'objectif explicite d' *«accès universel»* à la prévention et au traitement du Sida d'ici 2010 (UNGASS, 2006) [6]. La Déclaration finale du sommet du G8 d'Heiligindamm de Juin 2007 réaffirme la nécessité d'intensifier les efforts «pour contribuer à l'objectif d'accès universel à des programmes cohérents de prévention du VIH/sida, aux traitements, aux soins et aux services d'appui d'ici à 2010, ainsi que pour développer et renforcer les systèmes de santé afin que des soins, et en particulier des soins de base, puissent être dispensés sur une base durable et équitable dans le but de réduire la morbidité et la mortalité, en accordant une attention particulière aux besoins de ceux qui sont les plus

[301] Il s'agit du Botswana, Cote d'Ivoire, Ethiopia, Guyana, Haiti, Kenya, Mozambique, Namibia, Nigeria, Rwanda, South Africa, Tanzania, Uganda and Zambia. Le Vietnam a été joint à cette liste, la portant désormais à quinze, en Juin 2004. Les financements bilatéraux relevant de PEPFAR concernent cependant un nombre plus élevé de pays, comme l'Inde.

vulnérables face à l'infection, notamment les adolescentes, les femmes et les enfants».

Ces avancées récentes du financement international doivent cependant être relativisées. La part consacrée à la santé dans le total de l'aide publique internationale est demeurée stable, autour de 13%, depuis l'an 2000, et n'a donc fait que bénéficier d'un mouvement général de rattrapage. L'aide au développement s'était en effet effondrée dans les années 1990, suite à la fin de la coexistence pacifique avec l'Union Soviétique, et l'objectif, maintes fois affirmé, des pays de l'OCDE d'y consacrer un minimum de 0,7% de leur PIB n'est actuellement atteint que par les pays scandinaves et les Pays-Bas [1]. Les organisations internationales estiment qu'il faudrait de 30 à 70 milliards de dollars supplémentaires par an (soit une augmentation de 10% à 20% du total actuel des dépenses de santé dans les PED), ainsi qu'une multiplication d'un facteur trois à huit du niveau actuel de l'aide pour atteindre les objectifs du Millénaire (Scheiber, 2007) et (WHO, 2005) [7-8]. Quant à l'objectif spécifique d'accès universel à la prévention et au traitement du Sida, il est censé nécessiter un triplement des fonds actuellement disponibles d'ici 2015 (UNAIDS, 2007) [9].

Si l'impact effectif des efforts consacrés à la lutte contre le Sida est loin d'être acquis, il est indéniable que cette lutte a cristallisé une configuration nouvelle, où les mobilisations nationales et internationales de la société civile et des acteurs politiques nationaux et internationaux ont convergé avec des évolutions dans les modes de pensée sur les relations entre la santé et le développement.

Dans la suite de ce chapitre, nous voudrions montrer, dans le champ spécifique des paradigmes économiques qui président à l'action internationale en faveur de la santé dans les PED, en quoi la lutte contre le Sida a contribué à faire émerger des orientations nouvelles, où des avancées théoriques et méthodologiques en économie de la santé ont été alimentées par les mobilisations politiques et sociales et vice versa.

A l'idée que l'amélioration de l'état de la santé de la population découlerait mécaniquement du processus macroéconomique de croissance, s'oppose désormais la compréhension que l'investissement dans la santé, comme auparavant dans l'éducation, constitue un pré-requis indispensable pour initier un cercle vertueux de développement. L'idée, issue de l'Initiative de Bamako du début des années 1980, que le recouvrement des coûts auprès des usagers constituait une solution à la crise de financement des systèmes publics de santé, s'est vue remplacer par une insistance sur l'instauration de mécanismes de prépaiement et d'assurance du risque-maladie. Au mouvement qui prétendait garantir un flux continu d'innovations biomédicales au travers du renforcement continu des droits de propriété intellectuelle, est venu s'opposer le souci d'imposer des prix différentiels pour l'accès aux médicaments dans les PED, et d'introduire les flexibilités nécessaires dans la législation internationale sur les brevets de l'Organisation Mondiale du Commerce. A l'insistance sur les soins primaires qui inspirait la déclaration d'Alma-Ata de l'OMS de 1978, s'est substituée une priorité aux programmes verticaux ciblés sur les maladies comme le Sida, la tuberculose et la malaria, censés servir de levier pour un renforcement global des systèmes de santé.

Nous voudrions également montrer que ces nouveaux paradigmes, tout autant que les précédents, demeurent sujets à des controverses politiques et idéologiques, où les résultats des recherches en économie de la santé interfèrent inévitablement avec le jeu des acteurs.

SANTE & DEVELOPPEMENT : UNE RELATION BIDIRECTIONNELLE

En économie du développement, la forte corrélation entre mesures de revenu et mesures de santé est un des résultats les plus robustes. Dans la lignée du modèle de croissance néoclassique, introduit en 1956 par Solow (Solow, 1956) [10], le lien causal était supposé aller du revenu vers la santé, un revenu plus élevé facilitant à la fois l'accès à des modes de vie et à des biens et services améliorant la nutrition et la santé, et à une amélioration de l'éducation elle-même favorable à de meilleurs comportement d'hygiène et de santé. De plus, un revenu croissant constitue une protection contre les chocs exogènes, y compris sanitaires, comme les épidémies.

Dés le début des années 1990, la possibilité d'un lien causal inverse a cependant été explorée dans les travaux du prix Nobel R W Fogel qui montraient que l'amélioration du régime nutritionnel expliquait environ la moitié de la croissance britannique entre 1680 et 1980, ces progrès alimentaires pouvant s'interpréter aussi bien comme un effet de revenu que comme un effet de santé (Fogel, 1993)[11]. Dés 2001, le rapport de la Commission Macroéconomie & Santé de l'OMS, présidée par Jeffrey Sachs, considérait comme définitivement établi que «*l'amélioration de l'état de santé des populations constitue un input décisif pour la réduction de la pauvreté, la croissance économique et le développement à long terme*», et que ce point avait «*été grandement sous-estimé jusqu'à présent*» par les politiques publiques (WHO, 2001) [12].

Le premier mécanisme par lequel la santé peut-être source de croissance tient aux pertes de productivité qui découlent de la morbidité et de la mortalité prématurée, et au fait trivial que des travailleurs en bonne santé sont plus productifs et génèrent des revenus plus élevés. Au plan micro-économique, il est aisé d'accumuler de l'évidence empirique démontrant qu'un traitement médical efficace permet de restaurer la productivité affectée par la maladie, comme une multitude de travaux empiriques l'ont illustré dans le cas du Sida (Booysen, Arnts, 2003) [13]. Mais, ce mécanisme ne sera pas forcément suffisant pour entraîner des effets macro-économiques significatifs. Dans le cas du Sida, en dépit d'effets démographiques avérés, qui dans les pays d'Afrique sub-saharienne les plus touchés ont quasi-annulé les progrès d'espérance de vie obtenus après les indépendances, les premiers modèles macroéconomiques prédisaient un impact, somme toute limité, de l'épidémie, de l'ordre de la perte annuelle d'un point de croissance du PIB. Ces résultats ont alimenté les réticences de nombreux économistes et d'institutions comme la Banque Mondiale à l'égard des efforts de financement de la lutte contre le Sida, et notamment à partir de la démonstration de l'efficacité des multithérapies antirétrovirales en 1996, une hostilité ouverte au financement de ces traitements du VIH/Sida dans les PED (Ainsworth , Teokul , 2003) ; (Creese , Floyd et al 2002) ; (Marseille E, Hofman , Kahn , 2002) [14-16].

La critique du modèle néoclassique courant, appuyée par la référence aux avancées méthodologiques introduites par Romer (Romer, 1986)[17] et Lucas (Lucas, 1988) [18] au milieu des années 1980, qui ont cherché à endogénéiser le progrès technique et les choix intertemporels des agents pour expliquer la croissance, a alors rencontré les mobilisations des organisations non gouvernementales et des acteurs de la lutte contre le Sida pour faire sauter ces verrous au financement des traitements. La critique a permis de montrer que dans les premiers travaux de la Banque Mondiale, les pertes de production dues à la maladie sont, en tout ou partie, compensées par un effet mécanique d'augmentation de la productivité du travail. Il suffit qu'existe une importante

main d'œuvre inoccupée, comme dans la quasi-totalité des PED, et que la disparition prématurée de 10% d'une génération productive pour cause de maladie se traduise par une réduction proportionnellement moindre de l'output (par exemple de l'ordre de 5%) pour que la productivité par tête augmente, et pour que les effets macroéconomiques de la mauvaise santé apparaissent limités (Couderc, Drouhin, Ventelou, 2006) [19].

Les modèles de croissance endogène, à la Romer-Lucas, sont mieux à même de capturer d'autres mécanismes au travers desquels la santé n'est plus un bien de consommation comme les autres, mais un investissement générant des bénéfices significatifs sur le long terme. Ces modèles ont mis en lumière le rôle décisif de la transmission du capital humain dans la croissance de long terme (Mankiw, Romer et al. 1992) [20]. L'analyse de l'expérience des pays émergents d'Asie du Sud Est, ainsi que d'autres succès de sortie du sous développement (le Sri Lanka, l'Etat du Kerala en Inde, le Botswana, le Lesotho, la Tunisie en Afrique) insistent sur le processus par lesquels un début d'augmentation de l'espérance de vie, en allongeant l'horizon temporel des ménages, favorise une demande plus forte d'éducation et des comportements d'épargne, deux facteurs critiques pour alimenter l'investissement productif (Bloom, Canning, 2003) [21]. A cela vient s'ajouter ce que certains ont qualifié de «dividende démographique» (Bhargava, Jamison et al. 2001) [22]: en règle générale une baisse de la mortalité précoce s'accompagne d'une baisse du taux de fertilité, les deux phénomènes concourant à augmenter la part relative des tranches d'âge productives, les 15/60 ans, dans la population totale, et conséquemment à augmenter le revenu par tête.

L'application au cas du Sida de modèles de croissance endogène (Bell C, Devagarajan S et al. 2006) (Couderc, Ventelou, 2005) [23-24] suggère que l'impact cumulé de l'épidémie peut entraîner certaines économies dans une véritable *«trappe épidémiologique»* mettant en danger leur régime de croissance. Ces travaux, dont certains ont émané de la Banque Mondiale elle-même ((Bell, Devagarajan et al. 2006) [23], ont apporté une justification macroéconomique à l'engagement massif de la communauté internationale dans le financement du passage à l'échelle pour l'accès des populations touchées des PED aux traitements antirétroviraux, qui ont démontré leur efficacité dans la réduction de la morbidité et de la mortalité dues au Sida. Ils ont contribué, ainsi que l'évaluation micro-économique des expériences pilote de passage à l'échelle de l'accès aux traitements (Ventelou, Moatti et al. 2008) [25], à surmonter les objections des économistes qui persistaient à contester la rentabilité du rapport coût par année vie supplémentaire gagnée du recours aux antirétroviraux pour les patients infectés par le VIH des PED.

Le nouveau paradigme, qui fait de l'amélioration de la santé une condition nécessaire de la croissance et du développement, demeure néanmoins riche de contradictions futures tant parmi les économistes eux-mêmes que, plus largement, parmi les acteurs politiques et sociaux. Pour une grande partie des organisations humanitaires, mais aussi pour certains experts (Sachs, 2005) [26], il tend à être assimilé à l'idée qu'il suffit, pour faire échapper les populations des PED à la pauvreté, d'augmenter l'aide internationale en général, et les dépenses consacrées à santé en particulier. Mais, une telle idée demeure contestée par la majorité des recherches en économie de la santé et du développement.

Si le lien entre amélioration de la santé et croissance est désormais bien établi, l'évidence est moindre quant à la relation entre augmentation des dépenses de santé proprement dites et amélioration de l'état de santé, même si celle-ci peut être retrouvée dés lors que les dépenses ciblent effectivement les secteurs les

plus pauvres de la population (Bokhari, Gai et al. 2006) [27]. La médiation entre dépenses de santé d'une part, et amélioration de la santé des populations d'autre part, passe par des systèmes de santé qui continuent d'être affectés par des rendements décroissants et de fortes inefficiences. De nombreux travaux empiriques dans les PED illustrent la grande variance des coûts unitaires de production d'un même service de santé, selon les pays, mais aussi à l'intérieur du même pays, les différences de productivité et d'éloignement par rapport à la frontière des possibilités de production étant loin de s'expliquer par les seuls rendements d'échelle (Murray, Evans, 2003) [28].

Les gouvernements ne peuvent ignorer les risques de déséquilibres macroéconomiques que l'accroissement des dépenses de santé est susceptible d'alimenter. La dépendance vis-à-vis de l'aide extérieure peut très vite s'avérer élevée dans le cas de programmes verticaux de lutte contre une maladie: dans la plupart des pays d'Afrique sub-saharienne, les dépenses consacrées au Sida ont dû leur rapide augmentation au fait d'être subventionnées pour plus de moitié par l'aide internationale. Les nécessaires améliorations salariales à consentir aux professionnels de santé pour les retenir et faire face à la crise des ressources humaines dans les systèmes publics de santé peuvent entraîner un effet de contagion sur l'ensemble de la fonction publique, et contribuer à alourdir excessivement le déficit public. Les arbitrages demeurent loin d'être évidents entre investissement dans les systèmes de santé et usages alternatifs des fonds pour d'autres dépenses sociales (Gupta, Verhoeven et al. 2OO2) [29]. L'inévitable tension, soulignée par le Prix Nobel d'économie A. Sen (2003) [30], entre le conservatisme financier (c'est-à-dire le souci des contraintes et des équilibres macroéconomiques) d'une part, et la responsabilité sociale des Etats, d'autre part, ne manquera pas d'alimenter à l'avenir les débats d'économistes, mais aussi les conflits entre acteurs, et éventuellement à déstabiliser les coalitions qui ont pu momentanément s'allier autour de la lutte contre l'épidémie de Sida.

PAIEMENT DIRECT OU PREPAIEMENT ?

En matière de financement des dépenses de santé, les politiques introduites au cours des années 1980, théorisées dans l'Initiative dite de Bamako, suite à la tenue en 1987 d'une réunion des Ministres de la Santé africains dans la capitale du Mali sous l'égide des organisations onusiennes, prétendaient que le recouvrement direct des coûts auprès des usagers permettrait de faire face à la crise des budgets publics. Cette crise se perpétue aujourd'hui, puisque la promesse des chefs d'Etat africains, lors du sommet d'Abuja en 2000, de consacrer au moins 15% du total des dépenses publiques à la santé n'est, pour l'instant, atteinte nulle part sur le continent. Le recouvrement des coûts était censé créer une opportunité pour que la voix des consommateurs puisse se faire mieux entendre, et incite les structures de soins à offrir des prestations de meilleure qualité sans trop menacer l'équité d'accès, l'élasticité de la demande par rapport au prix étant censée demeurer faible pour un bien essentiel comme les services de santé de base (Chabot, 1988) [31]. Malheureusement, les études économétriques princeps de la Banque Mondiale, qui étaient venus justifier le recouvrement des coûts, pêchaient par de nombreux aspects, à commencer par leur négligence à contrôler les élasticités croisées prix/revenu (Cissé B, 2004) [32].

Les paiements directs des ménages au point de consommation des soins représentent plus de la moitié du total des dépenses dans les pays à bas revenu (inférieur à 3000 dollars par tête), et plus du tiers dans les pays à revenu

intermédiaire (compris entre 3 et 9000 dollars). L'OMS a montré que ces paiements directs des soins font, chaque année, basculer quarante millions de foyers sous le seuil de pauvreté absolue, et imposent à un nombre plus important encore (80 millions) des dépenses de santé qualifiées de catastrophiques, parce que mobilisant plus de 40% des revenus du ménage (Xu, Evans et al. 2003) [33].

Un nombre limité d'expériences de recouvrement des coûts s'est effectivement traduites par une amélioration de la qualité des soins, dés lors que les ressources supplémentaires dégagées pouvaient être réinvesties à cette fin par les gestionnaires des structures de soins (Mariko, 2003) (Akashi, Yamada. 2004) [34 - 35]. La synthèse de la littérature tirant le bilan global de vingt ans d'expérience de cette politique dans les PED est, cependant, sans appel (James, Hanson, 2006) (Sepehri, Chermonas et al. 2001) (McIntyre, 2006) [36-38]. Le recouvrement des coûts n'a en rien constitué une réponse aux problèmes de financement d'ensemble des systèmes publics, ne contribuant jamais pour plus de 5% au total des dépenses, et ne s'est accompagné d'aucun gain d'efficience significatif à l'échelle d'ensemble. Le fait que la majorité du financement provienne de paiements directs aggrave même les inefficacités des systèmes de santé en limitant le pouvoir de négociation des autorités publiques et des organismes de financement face aux professionnels de santé et aux offreurs de soins. L'introduction d'incitations, financières et non financières, liées à l'amélioration de la performance au niveau de l'offre des professionnels de santé s'avère beaucoup plus porteuse de gains de productivité (Mills, Bennet et al. 2001) [39]. Surtout, le financement par paiement direct est profondément régressif, le quintile de revenu le plus faible contribuant au total des dépenses de santé dans une proportion significativement plus importante que sa part des revenus totaux (Cissé, Luchini et al.2007) [40]. Le recouvrement des coûts contribue, de ce fait, à réduire l'accès aux services de soins de base des secteurs les plus pauvres de la population, y compris à des activités de prévention décisives pour la santé publique. Dans la période récente, l'abolition de cette politique, là où elle a été décidée par les gouvernements qui l'avaient précédemment mise en œuvre, s'est traduite par une augmentation significative de la fréquentation des services (Nabyonga, Desmet et al. 2005) [41]. En montrant empiriquement que le recouvrement des coûts s'accompagnait significativement d'une moindre observance et d'une moindre efficacité, y compris en termes de réduction de la mortalité, l'évaluation des expériences de passage à l'échelle des traitements antirétroviraux du Sida (Souterand, Collard et al. Ajouter la date) [42] a contribué à porter le coût de grâce à cette politique, et à valider les revendications en faveur de la gratuité d'une grande partie des activistes du Sida, et désormais des organisations internationales comme l'OMS (Gilks, Crowley et al. 2006) [43].

La gratuité au point de consommation des soins se heurte néanmoins au risque, bien connu des études de la Banque Mondiale dites *«d'analyse d'incidence du bénéfice»*, que les services gratuits tendent moins à bénéficier aux plus pauvres qu'à ceux qui ont plus de facilité à exprimer leur demande de soins et à disposer du pouvoir de se faire reconnaître par le système de santé. Une synthèse récente de ces travaux portant sur neuf systèmes de santé africains montrait, par exemple, que le quintile de revenu le plus pauvre de la population ne bénéficiait en moyenne que de 13% du total des subventions publiques des dépenses de santé, alors que le quintile le plus riche s'en accaparait 29% ; à quelques exceptions près, un résultat similaire, quoique atténué, est observé dans les autres PED (Preker, Langenbrunner, 2005)[44]. La gratuité au point de consommation, si elle ne s'accompagne pas d'autres mécanismes de

financement permettant de drainer la part solvable de la demande, n'est donc pas, elle non plus, synonyme d'amélioration de l' équité dans l'accès aux services de soins et dans le financement de la santé.

A la faveur, entre autres facteurs, de la lutte contre le Sida, un consensus tend à s' établir au plan international, sous l'impulsion du Bureau International du Travail (GTZ, 2005 [45], de la résolution de Janvier 2005 du Comité Exécutif de l'OMS (World Health Assembly, 2005) [46], et désormais au niveau du G8 (Conference, 2007) [47], pour souhaiter une réduction progressive de la part du financement reposant sur le paiement direct, et une promotion des mécanismes de mutualisation du risque et d'assurance, incluant les systèmes d'assurance maladie universelle. La faisabilité politique de la diffusion de mécanismes d'assurance du risque maladie demeure complexe à mettre en œuvre, dés lors qu'un lien et un calendrier appropriés doivent être établis entre introduction croissante de ces financements assurantiels et réforme des services de soins qui garantissent aux assurés une offre sanitaire adéquate (Dussault, Letourmy, 2006) [48]. Elle est d'autant plus difficile que les objectifs d'équité d'accès aux soins passent par une différenciation de la qualité des prestations et des paniers de biens couverts, seul moyen de cibler les systèmes publics sur les services essentiels à destination des plus pauvres. Là encore, la convergence momentanée entre des développements de recherches en économie de la santé et les revendications d'une partie des mouvements sociaux luttant contre les inégalités de santé est susceptible d'évoluer rapidement et sa perpétuation nécessitera sans doute des adaptations réciproques.

INNOVATIONS BIOMEDICALES ET FLEXIBILITE DES DROITS DE PROPRIETE INTELLECTUELLE

Dés la X° Conférence Internationale sur le Sida et les Maladies sexuellement transmissibles en Afrique (CISMA) tenue à Abidjan en Décembre 1997, les responsables politiques français, dont le Président Jacques Chirac lui-même, avaient dénoncé le caractère « *choquant* » et « *inacceptable* » qu'aurait l'instauration durable d'une lutte contre l'épidémie « *à deux vitesses* » qui « *traiterait les malades dans les pays développés* » et se contenterait de « *prévenir seulement les contaminations au Sud* ». Parmi les multiples arguments de la majorité des experts et organisations internationales qui étaient, à l'époque, hostiles à l'élargissement de l'accès aux soins du VIH/Sida dans les PED, en particulier à la diffusion à large échelle des traitements antirétroviraux qui venaient de prouver leur efficacité au Nord, venait en premier l'idée que ces traitements ne pouvaient que demeurer hors de portée des capacités financières des PED, du fait de la « *nécessité* » de maintenir des prix élevés des molécules antirétrovirales sauf à désorganiser durablement le marché international et la recherche mondiale des médicaments contre l'épidémie.

Dès 1998, trois pays africains, la Côte d'Ivoire et l'Ouganda, avec le soutien d'Onusida, et le Sénégal, avec celui de la coopération française, ont mis en œuvre des expériences pilote visant à faciliter l'accès de leur population infectée aux médicaments antirétroviraux. L'évaluation de ces expériences (Msellati, vidal et al. 2001) (Katzenstein, Laga et al. 2003) [49-50], ainsi que celle d'autres programmes nationaux de lutte contre le Sida qui se sont efforcés d'améliorer l'accès aux médicaments, notamment au Brésil et en Thaïlande (Moatti, Souteyrand et al ; 2003) (Revenga, Over et al. 2006) [51-52], ont démontré que les obstacles à la diffusion des traitements antirétroviraux dans les PED pouvaient être surmontés. La législation internationale sur les droits de

propriété intellectuelle (accords TRIPS pour Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights, en langue française ADPIC) a bien sûr des conséquences majeures l'accès aux médicaments. En fait, les PED disposaient, dans le cadre des accords de l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC), de certaines marges de manœuvre pour faire valoir des objectifs de santé publique. Tout d'abord, certaines molécules, comme l'AZT, avaient été brevetées avant 1995, date d'entrée en vigueur des accords sur l'OMC, ce qui a permis leur production sans paiement de redevances par des fabricants de génériques en toute légalité. Ensuite, les 49 pays dits *« les moins développés »*[302] disposaient d'un délai jusqu'en 2006 pour mettre leur législation nationale en accord avec les dispositions des TRIPS. De plus, les législations nationales peuvent prévoir des dispositions de type de l' « *exception Bolar* »[303] qui autorise un producteur de médicaments à entamer les procédures réglementaires d'AMM d'un substitut générique, avant la date d' expiration du brevet de la spécialité concurrente, afin de commencer la commercialisation immédiatement à cette date. De même, rien n'interdisait, les *« importations parallèles »*, c'est à dire le fait de faire venir un médicament, sans l'autorisation du détenteur du brevet et de son représentant local, depuis un autre pays où un fournisseur dispose d'une licence légale de fabrication (ce qui permet de renforcer la concurrence par les prix dés lors que le détenteur du brevet pratique lui-même des prix différenciés selon les pays). Enfin, les accords TRIPS d'avant 2003 intègraient la possibilité pour un pays d'accorder des « *licences obligatoires*», contre l'avis du détenteur du brevet, mais après l'en avoir informé et en lui offrant « *une compensation raisonnable* », dans différentes circonstances dont les cas *« d'urgence nationale et autres circonstances d'extrême urgence »*. A l'occasion de la Conférence de Seattle de l'OMC en décembre 1999, l'OMS et l'Onusida avaient exprimé, dans des déclarations officielles, qu'à leurs yeux l'épidémie de Sida constituait « *à l'évidence* » dans les PED un tel cas « *d'urgence nationale* », justifiant donc l'application éventuelle des clauses autorisant le recours aux licences obligatoires pour produire ou importer des génériques.

Contrairement à certaines allégations des défenseurs inconditionnels du renforcement de la propriété intellectuelle, la théorie économique de l'innovation a toujours prêché une recherche d'équilibre entre deux nécessités, celle d'une protection de ces droits qui garantisse une rente d'innovation suffisante pour rentabiliser les efforts et la prise de risque de Recherche & Développement (R & D) par les firmes privées d'une part, et celle de maintenir le caractère de bien public de la connaissance de base susceptible d'alimenter un faisceau d'innovations d'autre part (Jaffe, Lener, 2004) (Gallini, 2002) [54-55]. Comme l'a montré le remarquable ouvrage de S K Sell (2003) [56], cet équilibre avait été rompu dans les années 1980 : des intérêts puissants, au premier rang desquels les multinationales pharmaceutiques, ont réussi à imposer à l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC) que le renforcement de la protection des brevets, et la standardisation internationale de cette protection, devait à l'avenir constituer une priorité absolue pour l'innovation. Outre que ce mouvement historique n'a en rien résolu le problème du fossé 10%/90% (- 10% seulement de la R & D pharmaceutique est consacrée aux pathologies, notamment infectieuses, qui affectent 90% de la population du globe -), le résultat a été la multiplication de brevets dont le champ d'application

[302] Neuf des seize pays africains avec une prévalence du VIH supérieure à 10% dans la population adulte, appartiennent à cette liste officielle des pays "les moins développés".
[303] Cette disposition a été introduite en 1984 dans la législation américaine (US Drug Price Competition and Patent Term Restoration Act) et a pris le nom de Bolar suite au contentieux opposant devant les tribunaux américains la firme Roche au producteur américain de génériques Bolar Pharmaceutical Co.

est «*significativement plus étendu que ce qui paraît raisonnable au regard du droit et de l'analyse microéconomique*» (Henry, 2004 :121-144) [57].

La structure oligopolistique de la majorité de l'offre de médicaments fait courir le risque d'accaparement de rentes excessives au profit des firmes qui entretient des prix élevés des molécules innovantes, et crée une barrière qui, jusqu'à la lutte contre le Sida, pouvait paraître insurmontable pour l'accès aux médicaments les plus performants dans les PED. En théorie, la discrimination par les prix en fonction des élasticités variables de la demande peut correspondre à un comportement rationnel de la part des firmes disposant de produits protégés par un brevet. En pratique, les firmes pharmaceutiques ont tendance, dans les PED, à privilégier plutôt une stratégie de segmentation, qui privilégie une offre étroite ciblée sur la part de la demande la plus solvable et la moins élastique au détriment de volumes de ventes plus massifs. C'est d'ailleurs de façon similaire, en s'efforçant de maintenir des prix élevés et en différenciant leur produit en jouant sur les conditionnements et la réputation de marque, qu'elles réagissent, le plus souvent, dans les pays développés à l'introduction de médicaments génériques qui suit l'expiration des vingt ans de protection par brevet (Pammolli, Magazzini et al. 2002) [58].

Les débats économiques sur le degré et la forme adéquate de protection des droits de propriété intellectuelle effectivement susceptible de favoriser l'innovation, et non de la bloquer, ont rencontré, au début des années 2000, la mobilisation de l'opinion internationale pour l'accès aux médicaments du Sida, d'une part, les stratégies de pénétration sur les marchés des PED des producteurs de médicaments génériques basés dans certains de ces pays d'autre part. L' action entreprise devant l'OMC contre le Brésil par la nouvelle administration américaine en janvier 2001, ainsi que l'ouverture à Pretoria, en mars 2001, du procès intenté par trente-six compagnies pharmaceutiques contre la loi sur les médicaments adoptée en 1997 par le gouvernement sud-africain, ont suscité une vive émotion dans l'opinion publique internationale. Ces deux évènements ont été perçus comme des tentatives de restreindre la possibilité des gouvernements des PED de s'approvisionner en médicaments pour le VIH/Sida et, dans les deux cas, les plaignants on dû renoncer à leur action. La convergence entre des ONG, comme Médecins Sans Frontières, certains gouvernements, notamment celui du Brésil, et des organisations onusiennes ont permis de promouvoir, à partir du début des années 2000, un mécanisme de prix différentiel entre pays développés et PED pour les médicaments du Sida et de garantir, en dépit des pressions américaines, le maintien de certaines flexibilités lors de la renégociation des ADPIC de l' OMC dans le cadre du cycle de Doha entamé en 2003. Ceci s'est traduit par une disponibilité des médicaments de première ligne du Sida, dont les coûts annuels atteignent plusieurs dizaines de milliers de dollars dans les pays développés, pour des sommes inférieures à un dollar par jour dans les pays à plus bas revenus, et l'accès à ces thérapeutiques efficaces pour plus de deux millions de patients de ces pays.

Les travaux coordonnés par l'Agence Nationale Française de Recherches sur le Sida (ANRS) ont montré le rôle clé de la concurrence générique dans cette baisse des prix, et l'importance d'un cadre institutionnel permettant des clauses d'exception aux règles internationales de la propriété intellectuelle, notamment la possibilité de recours à des licences obligatoires, pour garantir cette concurrence (Moatti, Souteyrand et al. 2003) (Coriat, Orsi et al. 2006) [51, 59].

En dépit de la reconnaissance des nécessaires flexibilités des ADPIC, lors du sommet de l'OMC en 2003 à Doha, la protection par brevet continue de constituer un goulot d'étranglement qui menace de redevenir majeur, au fur et à

mesure que les patients infectés par le VIH doivent changer de traitement pour passer à des molécules, dites de seconde ligne, plus récentes et plus coûteuses, qui, en l'absence d'alternatives génériques, peuvent multiplier les coûts unitaires de traitement d'un facteur 15 à 50. A terme, cette situation peut conduire à des choix tragiques pour les programmes d'accès entre poursuivre le traitement de patients qui doivent passer de la première à la seconde ligne versus initier le traitement de nouveaux patients. D'ores et déjà, les programmes les plus avancés d'accès aux traitements, comme celui du Brésil, se trouvent de nouveau dans une forte situation de dépendance pour leur approvisionnement, d'autant que les droits de propriété s'exercent aussi désormais sur les principes actifs, la matière première du médicament produits pour l'essentiel par la Chine et l'Inde.

L'avenir des débats sur l'accès aux médicaments essentiels passe, pour partie, par des progrès de la recherche en économie industrielle pour explorer les alternatives institutionnelles à la protection classique des droits de propriété intellectuelle qui peuvent promouvoir le développement des connaissances et leur transfert rapide aux processus d'innovation (pools de brevets, coopérations *«science ouverte» -open source-* entre innovateurs, partenariats public/privé incitant à la recherche vaccinale ou sur les maladies «négligées», transferts de technologies Nord/Sud et Sud/Sud) (Orsi, Coriat, 2006) [60]. Mais, l'avenir de ces débats n'est pas, non plus, exempt de contradictions potentielles à l'intérieur des forces qui se sont coalisées, en particulier les ONGs du Nord et du Sud, pour élargir l'accès aux médcaments du Sida. Il faut en effet reconnaître qu'un mécanisme de prix différentiel vertueux, au profit des PED, implique que les consommateurs des marchés des pays développés puissent assurer l'amortissement des coûts réels de R & D, et que ceci peut entrer en conflit avec les politiques de maitrise des dépenses de santé chez ces derniers.

PROGRAMMES VERTICAUX VS SYSTÈMES DE SANTÉ : UNE DICHOTOMIE À DÉPASSER

La Conférence Internationale sur les soins de santé primaires, réunie à Alma-Ata en septembre 1978 par l'OMS, soulignait déjà la nécessité que tous les gouvernements *«élaborent, au plan national, des politiques, des stratégies et des plans d'action visant à introduire et à maintenir les soins de santé primaires dans un système national de santé complet, et à les coordonner avec l'action d'autres secteurs»*, et que *«s'affirme la volonté politique de mobiliser les ressources du pays et d'utiliser rationnellement les ressources extérieures disponibles»*. On sait que ces ambitieuses déclarations d'intention n'ont guère étaient suivies d'effets, et que l'objectif proclamé à Alma-Ata d'atteindre *«la santé pour tous en l'an 2000»* est demeurée une chimère. Depuis cette date, la capacité des programmes verticaux, qu'il s'agisse de ceux qui sont ciblés sur le Sida, la tuberculose et la malaria ou des programmes élargis de vaccinations, de mobiliser des ressources sans commune mesure avec ce qui avait pu l'être auparavant au profit des soins primaires, est devenue un fait politique incontournable. Cette réalité est porteuse de divisons pour les forces qui promeuvent l'action internationale en faveur de la santé, en particulier si elles se polarisent autour de deux auto-prophéties réalisatrices, opposées l'une à l'autre. L'une poursuivrait dans la voie d'une focalisation quasi exclusive sur ces programmes verticaux, qui ne pourrait qu'aggraver l'architecture de l'aide déjà excessivement complexe dans le champ de la santé, ainsi que l'incohérence et la désorganisation des systèmes de santé et de leurs flux de financement. L'autre, qui en est l'image inversée, recyclerait les arguments qui ont longtemps conduit

la majorité des experts anglo-saxons à refuser d'envisager, dans les PED, l'accès à des traitements essentiels, comme ceux du Sida, et continuerait d'opposer systématiquement l'approche horizontale des soins de base à la lutte contre les principales pathologies (Garret, 2007) [61].

Une autoprophétie différente s'efforcerait de réconcilier les deux approches, en *«diagonalisant»* les ressources supplémentaires générées par les programmes verticaux pour accentuer les synergies avec le renforcement d'ensemble des systèmes de santé, les réformes du financement des dépenses de santé, et les stratégies de réduction de la pauvreté (Sepùlveda, Bustreo et al. 2006) [62]. De la façon dont s'articuleront, dans le futur proche, les mobilisations des acteurs de la santé publique dans les PED et au plan internationale avec les recherches en économie de la santé dépendra peut-être la réalisation, ou non, de cette prophétie optimiste.

Références Bibliographiques

Ainsworth M, Teokul W. Breaking the silence: setting realistic priorities for AIDS control in less developed countries. *Lancet* 2000; **356**:55-60.

Akashi H, Yamada T, Huot E, Kanal K, Sugimoto T. User fees at a public hospital in Cambodia: effects on hospital performance and provider attitudes. *Social Science & Medicine,* 2004; **58**:553-564.

Bell C, Devarajan S, Gersbach H. The Long-Run Economic Costs of aids: A Model with an Application to South Africa. World Bank economic Review, 2006, **20**: 55-89.

Bhargava A, Jamison DT, Lau LJ, Murray CJL. Modeling the effects of health on economic growth. *Journal of Health Economics*, 2001, **20**: 423-440.

Bloom D, Canning D. Health as human capital and its impact on economic performance. *Geneva Papers on Risk & Insurance*, 2003, **28**: 304-315.

Bokhari FAS, Gai Y, Gottret P. Government health expenditures and health outcomes. *Health Economics*, 2006, **16**: 257-273.

Booysen FR, Arntz T. The methodology of HIV/AIDS impact studies. A review of current practices. *Social Science & Medicine*, 2003, **56**: 2391-2405.

catastrophic health expenditure: a multicountry analysis. *The Lancet*, 2003, 362: 111-117.

Chabot J. The Bamako initiative. *Lancet* 1988; **2**:1366-1377

Cissé B, Luchini S, Moatti JP. Les effets des politiques de recouvrement des coûts sur la demande de soins dans les Pays En Développement: les raisons de résultats contradictoires. *Revue Française d'Economie*, 2004, **7**: 54-86.

Cissé B, Luchini S, Moatti JP. Progressivity and horizontal equity in health care finance and delivery: What about Africa? *Health Policy*, 2007, **80**:51-68.

Coriat B, Orsi F, d'Almeida C. TRIPS and the international public health controversies: issues and challenges. *Industrial & Corporate Change*, 2006, **15**: 1033-1062.

Correa C: *Integrating public health concerns into patent legislation in developing countries*, South Centre, Geneva, 2000.

Couderc N, Drouhin N, Ventelou B. Sida et croissance économique: le risque d'une "trappe épidémiologique". *Revue d'Economie Politique*, 2006, **116**: 697-715.

Couderc N, Ventelou B. AIDS, Economic Growth and the Epidemic Trap in Africa. *Oxford Development Studies*, 2005, **33**: 417 – 426.

Creese, A, Floyd, K, Alban, A, Guinness, L. Cost-effectiveness of HIV/AIDS interventions in Africa: a systematic review of the evidence. *Lancet* 2002; **359**: 1635-1642.

Dussault G, Fournier P, Letourmy A (Eds). *L'assurance maladie en Afrique Francophone. Améliorer l'accès aux soins et lutter contre la pauvreté.* Banque Mondiale, Washington DC, USA, 2006.

Fogel RW. The Escape from Hunger and Premature Death, 1700-2100: Europe, America, and the Third World. Cambridge University Press, Cambridge, UK, 1993.

G8 Conference. *Health protection in developing countries: breaking the vicious circle of disease and poverty. Final Declaration.* Paris, March 15-16, 2007.

Gallini NT. The Economics of patents: Lessons from recent U.S. patent reform. *Journal of Economic Perspectives*, 2002, 16: 131-154.

Garrett L. The Challenge of Global Health. *Foreign Affairs*, January/February 2007.

German Agency for Technical Cooperation (GTZ), International Labor Organization, World Health Organization. *Joint Conference on Extension of Social Protection in the Field of Health*. Berlin, January 2005.

Gilks CF, Crowley S, Ekpini R, Gove S, Perriens J, Souteyrand Y *et al.* The WHO public-health approach to antiretroviral treatment against HIV in resource-limited settings. *Lancet* 2006; **368**:505-510.

Gupta S, Verhoeven M, Tiongson ER. The effectiveness of government spending on education and health care in developing and transition economies. *European Journal of Political Economy*, 2002, **18**: 717-737.

Henry C. Propriété intellectuelle et développement ou comment imposer au monde un système perverti. *Revue d'Economie du Développement*, 2004, **18**: 121-144.

Jaffe AB, Lerner J. *Innovation and its discontents.* Princeton University Press, New Hersey, USA, 2004.

James CD, Hanson K, McPake B, Balabanova D, Gwatkin D. Hopwood I. To retain or remove user fees? Reflections on the current debate in low- and middle-income countries. *Applied Health Economics & Health Policy* 2006, **5**:137-153.

Katzenstein D, Laga M, Moatti JP. Editorial: The evaluation of the HIV/AIDS Drug Access Initiatives in Côte d'Ivoire, Senegal and Uganda. *AIDS 2003;* **17** (suppl 3): S1-S4.

Lane C, Glassman A. Bigger and better? Scaling up and innovation in health aid. *Health Affairs*, 2007, **26**: 935-948.

Lucas R. On the mechanics f economic development. *Journal of Monetary Economics*, 1988, **22**: 3-42.

Mankiw GD, Romer P, Weil D. A contribution to the empirics of economic growth. *Quarterly Journal of Economics*, 1992, **107**: 407-437.

Mariko M. Quality of care and the demand for health services in Bamako, Mali: the specific roles of structural, process, and outcome components. *Social Science & Medicine,* 2003; **56**: 1183-1196.

Marseille E, Hofmann PB, Kahn KG. HIV prevention before HAART in sub-Saharan Africa. *Lancet* 2002; **359**:1851-1856.

Mathers CD, Bernard C, Iburg K, Inoue M, Ma Fat D, Shibuya K, Stein C, Tomijima, N. *The Global Burden of Disease in 2002: data sources, methods and results.* Geneva, World Health Organization (GPE Discussion Paper No. 54), 2003. Consultable sur http://www.who.int/evidence.

McIntyre D, Thiede M, Dahlgren G, Whitehead M**.** What are the economic consequences for households of illness and of paying for health care in low- and middle-income country contexts? *Social Science & Medicine,* 2006; **62:**858-865.

Mills A, Bennet S, Russell S (Eds). *The challenge of health sector reform: what must governments do?* Oxford: Macmillan; 2001.

Moatti JP, Souteyrand Y, Coriat B, Flori YA, Dumoulin J (Eds). *Economics of AIDS and Access to HIV/AIDS Care in Developing Countries. Issues and Challenges.* ANRS, Coll. Sciences Sociales & Sida, Paris, 2003.

Msellati P, Vidal L, Moatti JP. *L'accès aux traitements du VIH/Sida en Côte d'Ivoire. Evaluation de l'Initiative Onusida/ ministère de la Santé Publique.* ANRS, Coll. Sciences sociales & Sida, Paris, 2001.

Murray CJL, Evans DB. *Health Systems Performance Assessment: Debates, methods and empiricism.* WHO Editions, Geneva, 2003.

Nabyonga OJ., Desmet M, Karamagi H, Kadama PY. Omaswa FG, Walker O. Abolition of cost-sharing is pro-poor: evidence from Uganda. *Health Policy & Planning,* 2005, **20:**100-108.

Orsi F., Coriat C. The new role and status of Intellectual Property Rights in contemporary capitalism. *Competition and Change*, 2006, **4**: 162-179.

Pammolli F., Magazzini F. Orsenigo L. The intensity of competition after patent expiry in pharmaceuticals. A cross-country analysis. *Revue d' Economie Indutrielle,* 2002, **99**:107-132.

Preker AS, Langenbrunner JC (Eds). *Spending wisely. Buying health services for the poor.* Washington DC, The World Bank, 2005.

Revenga A, Over M, Masaki E. *The economics of effective AIDS treatment. Evaluating policy options for Thailand.* The World Bank, Health Nutrition & Population Series, Washington DC, 2006.

Romer P. Increasing returns and long run growth. *Journal of Political Economy*, 1986, **94**: 1002-1037.

Sachs JD. *The end of poverty: economic possibilities for our time.* The Penguin Press, New York, 2005.

Schieber GJ, Gottret P, Fleisher LK, Leive AA. Financing global health: mission unaccomplished. *Health Affairs*, 2007, **26**: 921-934.

Sell SK. *Private power, public law. The globalization of Intellectual Property Rights.* Cambridge University Press, Cambridge, UK, 2003.

Sen A. Responsabilité sociale et démocratie: l'impératif d'équité et le conservatisme financier. In Sen A. *L'économie est une science morale*. La Découverte, Paris, 2003: 77-124.

Sepehri A, Chermonas R. Are user charges efficiency- and equity-enhancing? A critical review of economic literature with particular reference to experience from developing countries. *Journal of International Development,* 2001, 13:183–209.

Sepúlveda J, Bustreo F, Tapia R, Rivera J, Lozano R, Oláiz G, Partida V, García-García L, Valdespino JL. Improvement of child survival in Mexico: the diagonal approach. *Lancet,* 2006, **368**: 2017-27.

Solow R. A contribution to the thory of economic growth. *Quarterly Journal of Economics*, 1956, 70: 65-94.

Souteyrand Y, Collard V, Moatti JP, Grubb I, Germa T. Free care at the point of service delivery: a key component for reaching universal access to HIV/AIDS treatment in developing countries. *AIDS* (in press).

UNAIDS, WHO. *AIDS Epidemic update 07*. UNAIDS, Geneva, December 2007.

UNAIDS. *Financial resources required to achieve universal access to HIV, prevention, treatment, care and support.* Geneva, September 2007.

United Nations General Assembly Special Session (UNGASS). *Political declaration on HIV/AIDS.* Resolution 60/262 adopted by the General Assembly, June 2nd 2006, United Nations, New-York.

Ventelou B, Moatti JP, Videau Y, Kazatchkine M. 'Time is costly': modelling the macroeconomic impact of scaling-up antiretroviral treatment in sub-Saharan Africa. *AIDS*, 2008, 22:107-113.

World Health Assembly. *Resolution on sustainable health financing, universal coverage and social health insurance.* Geneva, World Health Assembly, January 2005.

World Health Organization (WHO). *Health and the Millennium Development Goals*. Geneva, 2005.

World Health Organization *(WHO). Macroeconomics and health: investing in health for economic development. Report of the Commission on Macroeconomics and Health*. Geneva, 2001.

Xu K, Evans D, Kawakabata K, Zeramdini R, Klavus J, Murray C. Household, Catastrophic health expenditure: a multicountry analysis. *The ancet*, 2003, 362: 111-117.

POSTFACE

Celles par qui le changement arrive

Didier Fassin

Les bonnes nouvelles sur le sida en provenance des pays dits du Sud – qui ne sont pas si fréquentes – ne se limitent pas aux avancées thérapeutiques : elles concernent aussi les innovations sociales, au premier rang desquelles les mobilisations des organisations non gouvernementales. Certes, dans la première décennie de l'épidémie, la création d'associations procédait plus rarement d'initiatives proprement locales que de réponses à des incitations financières des institutions internationales, conquises au nouveau dogme de la « société civile contre l'Etat » et de réplications de modèles le plus souvent importés par les activistes occidentaux, tels Aides ou Act Up. Ce sont aujourd'hui d'autres logiques qui prévalent : même si les financements extérieurs continuent d'être pour les organisations non gouvernementales le nerf de leur guerre contre le sida, beaucoup défendent avec force leur indépendance; et même si les liens persistent avec les associations des pays occidentaux, il s'agit désormais le plus souvent de partenariats ou de réseaux qui n'impliquent plus le mimétisme et n'excluent pas le conflit. Si dans de nombreux cas, les organisations non gouvernementales des pays du Sud fournissent principalement des prestations de service, soit de nature collective en matière de prévention, soit de façon plus personnalisée sous forme de soutien aux malades et à leur famille, toutes activités dont on ne saurait sous-estimer l'importance dans des pays où les pouvoirs publics sont souvent défaillants et où les populations vivent dans des conditions de grande précarité, d'autres inventent véritablement de nouvelles formes sociales. Les unes, telle la Treatment Action Campaign en Afrique du Sud, le font dans le cadre d'affrontements contre un Etat indifférent et incompétent, contre une industrie pharmaceutique prédatrice, contre des institutions internationales insuffisamment actives. Les autres, telle la National Community of Women Living with HIV/AIDS d'Ouganda,

imaginent des modalités de vivre ensemble dans l'épidémie, avec la maladie et dans la perspective de la mort, à travers des « memory books » qui rassemblent des objets, des photos, des écrits, des enregistrements des défunts. C'est de ces innovations sociales que ce livre nous parle.

Les Suds, ainsi que les appellent Frédéric Bourdier et Fred Eboko, qui ont réuni les contributions de ce volume, ont souvent été, dans l'histoire du sida, ceux par qui le scandale arrivait. L'Afrique, notamment, a été le lieu de nombreuses controverses. Nombre d'entre elles venaient en fait du Nord : sur l'origine de l'épidémie, trop vite réputée africaine ; sur les raisons de l'extension de la maladie, trop aisément prétexte à la stigmatisation des pratiques sexuelles ou culturelles qu'on supposait aux Africains ; sur les protocoles des essais cliniques, trop peu respectueux en Afrique des règles éthiques admises ailleurs. D'autres avaient bien leur source au Sud : ce fut le cas des découvertes prématurément annoncées de traitements localement inventés, comme le MM1 au Congo, le Kemron au Kenya, le Virodène en Afrique du Sud, le Therastim en Côte d'Ivoire, mais la France avait eu sa cyclosporine. D'autres enfin réalisaient des formes hybrides de rencontres entre le Nord et le Sud : la contestation par le Président sud-africain et sa Ministre de la Santé de l'étiologie virale du sida et de l'efficacité des antirétroviraux s'appuyait sur des hétérodoxies développées sur les campus de Berkeley et de Perth. Les autres continents n'étaient d'ailleurs pas en reste : parmi bien d'autres exemples, Cuba avait eu ses établissements carcéraux où étaient séquestrés les malades et la Chine avait eu sa tragédie du sang contaminé aux proportions inédites. Mais quoi qu'il en soit de la diversité de ces trajectoires et de ces territoires, il n'en demeurait pas moins que les Suds étaient des lieux de scandales. Que s'y développent aussi, comme les auteurs de ce livre le montrent, des mobilisations sociales par lesquelles c'est aussi maintenant le changement qui arrive mérite qu'on en salue l'augure.

Nul irénisme pourtant dans les présentations de ces organisations non gouvernementales d'Inde, du Cambodge, de Chine et de Taïwan, ou

encore du Cameroun et d'Afrique du Sud, voire de pays du Nord œuvrant dans les Suds. Les ambiguïtés et les contradictions sont discutées au même titre que les engagements et les actions. On réalise ainsi combien elles ont contribué aux évolutions voire aux révolutions des paradigmes de la santé publique, parfois les suscitant, parfois les accompagnant, plus rarement y résistant. On ne peut pas penser à un autre exemple de maladie ou même de situation qui ait donné lieu, par le biais des mobilisations sociales, à des transformations globales aussi profondes, depuis la manière dont est conçue la prise en charge des malades (on est passé d'un modèle essentiellement de prévention des risques et recouvrement des coûts à une logique d'accès généralisé aux médicaments) jusqu'à la façon dont sont traités les homosexuels ou les prostituées (on est passé du silence et de l'exclusion à la présence publique et à des expressions jusqu'alors inimaginables de solidarité). Le bouleversement le plus remarquable, même s'il ne concerne pas seulement le sida et n'est pas uniquement le fait des organisations non gouvernementales, est certainement l'inscription de la santé comme bien suprême au niveau mondial, ce que l'exception sanitaire imposée à la Conférence de Doha a illustré. Qui aurait imaginé, il y a vingt ans, qu'on aurait pu trouver un accord global sur le prix des médicaments en particulier dans les pays pauvres, y compris pour ceux particulièrement coûteux qui traitent le sida, quand même des antibiotiques peu onéreux demeuraient alors inaccessibles. En contrepoint à l'idée de biopouvoir, le pouvoir sur la vie, dont Michel Foucault avait fait le cœur politique de la modernité, on peut ainsi parler de biolégitmité, la légitimité de la vie, dont la consécration doit beaucoup à l'histoire du sida et des associations, même si, à l'inverse, celle-ci s'est largement construite sur celle-là.

Le tableau qui est présenté ici nous donne donc à voir ce paysage en formation où les acteurs se renouvellent et les valeurs se transforment. Aux riches descriptions que nous livre l'ouvrage, il faudra certes apporter ultérieurement des interprétations sur le sens de ce changement. Il sera alors utile de comparer les situations des pays, mais aussi de rapprocher les mobilisations autour d'objets différents, de

l'écologie à la paix en passant par toutes formes de revendications de droits. Ainsi comprendrons-nous ce qui se sera joué, au cours des dernières décennies, non seulement dans la vie politique, mais plus encore dans la manière dont la question de la vie, sous ses manifestations multiples, a redéfini ce que nous appelons le politique.

D.F., Princeton, janvier 2010